

éditorial

À chaque rentrée, l'ECHO vient à votre rencontre pour vous faire partager la vie et les préoccupations de notre association. Cette année 2020 a été particulière avec la pandémie de COVID19 qui a bouleversé l'organisation, le bénévolat et les projets de JALMALV-Grenoble mais aussi le travail des soignants et les conditions de vie des patients en hôpital et en EHPAD.

Nous avons donc décidé que le fil rouge de ce présent numéro serait : « *Jalmalv-Grenoble traverse la pandémie* ».

Les différents témoignages et textes qui suivent parlent de la façon dont notre association et le personnel soignant ont essayé de s'adapter à la situation.

Les visites ou groupes de parole n'étant plus possibles, des écoutes téléphoniques ont été mises en place, des réunions zoom ont remplacé les réunions en présentiel.

Les témoignages des bénévoles indiquent que nous avons tous vécu ce confinement de façon différente, en fonction de notre caractère, de

nos expériences et que le besoin de partage, d'écoute est toujours resté présent.

Le vécu des patients sans visite en hôpital et en Ehpad montre bien l'importance fondamentale de lien et de présence.

Enfin, les témoignages des personnels soignants mettent en évidence leur courage et leur dévouement dans cette période si particulière.

Cette pandémie nous a obligés et nous oblige encore à nous adapter et à nous renouveler. Comme le dit si bien Jimmy Dean : « Je ne peux pas changer la direction du vent, mais je peux ajuster mes voiles pour toujours atteindre ma destination ».

En élisant de nouveaux membres pour son Conseil d'Administration, notre Assemblée Générale, tenue le 10 octobre 2020, (hors présence, mais avec 168 adhérents votants), a conforté pour cela son équipage !

Je vous souhaite bonne lecture !

Françoise Cerles

FIN DE VIE, LE LIEN DISTENDU... ET DEMAIN? Tribune parue dans la Croix du 27 mai 2020

Marie-Martine Georges (fédération Alliance), Robert Riou, Olivier de Margerie, Élisabeth DellAccio (fédération Jalmalv - Jusqu'à la mort accompagner la vie), ont rédigé cette tribune au nom de 154 associations d'accompagnement des personnes en fin de vie. Ils s'y alarment de l'isolement des malades et de leurs proches.

« Vous savez, moi ma mort... c'est que je suis déjà exclue de la vie » (Jeanne, en fin de vie, qui parle à un bénévole)

La crise du coronavirus est l'irruption brutale et froide de la mort possible. Nous nous savions mortels, nous sommes soudain tous devenus « mourables ». Le confinement isole chacun d'entre nous mais encore plus ceux qui vont mourir. Nous laissons partir ceux qui meurent sans même pouvoir rester auprès d'eux, ni même pouvoir leur dire adieu dignement.

Quel paradoxe ! Les plus fragiles, pour être protégés, se retrouvent encore plus exclus et isolés. Vivant un abandon pour raison sanitaire, ils meurent seuls : les possibilités de visites restent très partielles, compliquées et très inégalement appliquées. Nous aussi, les bénévoles d'accompagnement de personnes en fin de vie, ne pouvons plus rencontrer ceux que nous voudrions accompagner.

Ainsi, pour sauver la vie, on prive de lien, on déshumanise. Et les soignants, déjà débordés, épuisés, se retrouvent seuls pour accompagner les derniers instants de la vie. Quelle culpabilité pour celles et ceux qui ont fait tout ce qu'ils pouvaient et pour celles et ceux qui ont été empêchés d'être là, à l'écoute et bienveillants !



écouter l'autre
c'est le faire
exister

LES ACCOMPAGNANTS BÉNÉVOLES : UNE VALEUR ESSENTIELLE

Nous sommes quelque 5 000 bénévoles d'accompagnement en France, solidement formés et soutenus par 300 associations adhérentes à la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs). Nous sommes présents au sein des unités de soin, des EHPAD ou au domicile et auprès des endeuillés. Chaque année, 150 000 personnes atteintes d'une maladie grave ou terminale sont ainsi accompagnées par un bénévole : une présence citoyenne solidaire et complémentaire de celle des soignants.

Cette présence humble, sans jugement, sans autre projet que de donner à l'autre du temps et l'opportunité de mettre des mots sur ce qu'il ne peut, ou ne veut pas dire à ses proches ou aux professionnels, reste trop méconnue. Et pourtant nous, les bénévoles d'accompagnement, savons combien les derniers mots, les derniers échanges, les derniers regards, peuvent permettre un accomplissement et apaiser la fin de vie. Ce supplément d'être aux confins de la vie ne laisse pas de trace, ces moments partagés ne se mesurent pas. Ils sont intimes et invisibles.

En huit semaines de confinement, ce sont 25 000 personnes qui en ont été privées.

Exister c'est être en lien.

Aujourd'hui, nous faisons l'expérience d'un retour à nous-mêmes, à ce qui compte et aux valeurs auxquelles nous tenons : la richesse de la rencontre, la bienveillance, la solidarité citoyenne.

Or la crise sanitaire et le confinement qu'elle impose ne font qu'amplifier dramatiquement une réalité quotidienne : la solitude d'un trop grand nombre de ceux qui - quel que soit leur âge ou leur état de santé - sont au crépuscule de leur vie. Paradoxe aggravé : là où il faudrait du lien, de la compassion, du partage, on distend.

Demain, le *jour d'après*, saurons-nous le rappeler, individuellement et collectivement ?

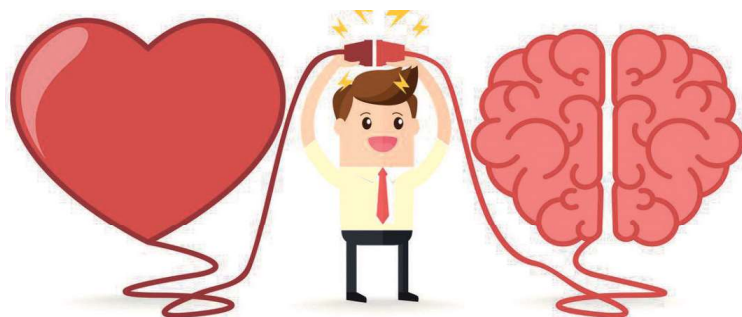
CHACUN DE NOUS PEUT AGIR

Accompagner c'est donner du temps qui compte à l'autre, à celui qui est encore en vie et termine sa vie, mais également à celui qui restera et éprouvera la douleur de la perte de l'être cher. Une approche plus sereine de notre confrontation avec la mort ne résultera pas d'un cumul de droits individuels mais d'une démarche commune qui affirmera la dignité reconnue à chacun, vivant jusqu'à son dernier souffle.

On ne meurt pas à être auprès de ceux qui s'approchent de la mort : accompagner est un engagement qui rencontre la vie.

Il ne suffit pas de soigner les plus fragiles, les plus âgés, il s'agit de leur permettre de vivre dans des conditions dignes, membres à part entière de la société.

À nous, associations d'accompagnement bénévole, de faire mieux reconnaître notre culture de l'accompagnement, au-delà de la seule inscription du bénévolat dans le code de santé publique.



Demain nécessitera une plus forte action collective : pour les aidants, pour la reconnaissance de l'accompagnement de présence et d'écoute dans tous les lieux de soin et en l'intégrant explicitement au futur plan de développement des soins palliatifs ; et pour amplifier l'aide publique à la formation des bénévoles.

Agissons demain pour une société qui ne ferme pas les yeux sur le grand âge et la fin de vie.

« On ne sert rien de l'homme si on ne le sert pas tout entier. S'il a faim de pain et de bruyère et s'il est vrai que le pain est le plus nécessaire, apprenons à préserver le souvenir de la bruyère ».

Albert Camus *Prométhée aux enfers* in *L'été* (1946)

ET PENDANT CE TEMPS AU C.A. DE JALMALV...

Rappelons que le C.A. vit désormais au rythme d'une gouvernance collégiale. Cela suppose que l'équipe avance d'un même pas et donc se rencontre souvent. C'est ainsi que de septembre 2019 à juin 2020, le C.A. s'est réuni 8 fois. Devant l'abondance des sujets à traiter, nous avons invité d'autres bénévoles à renforcer notre équipe en attendant les prochaines élections initialement prévues en mars 2020 (!). Nous ont donc rejoints : Sophie Bouat, Françoise Cerles, Patrick Deneuille, Émile Reyt ; tandis

que Geneviève Le Ber, Noëlle Carlin, Ariane Castell Casalis et Claire Lacroix décidaient d'arrêter leur participation. Que chacune et chacun d'entre eux soit sincèrement remercié.

Le C.A. est le lieu où sont recherchées les solutions aux problèmes rencontrés, où sont définies les stratégies permettant de répondre aux orientations données par l'AG.

Quelques repères dans cette année si étrange :

■ Dernières visites du cycle « *rencontre avec les équipes médicales* » où interviennent des bénévoles. Il s'agit des 5 services du pays vironnais. Très bon retour.

■ Participation à la campagne nationale de recrutement de bénévoles lancée par la Fédération (résultat mitigé)

■ Participation aux activités de l'association « *Morts de rue* »

■ Rapprochement avec les PFI

■ Signature d'une convention avec l'EHPAD « *Le bon Pasteur* » et mise en place d'une équipe de bénévoles.

■ Organisation d'une conférence grand public « *La souffrance en fin de vie : place des soins palliatifs* »

■ Nombreuses interventions sur les Directives anticipées à la demande de différentes structures (associations, UDIAGE, EHPAD, etc.)

■ Toilettage des textes encadrant le bénévolat d'accompagnement (participation aux groupes de paroles et entretien annuel avec un psychologue).

Et soudain le 10 mars : confinement ! Je me souviens que ce jour-là, jour du dernier C.A. en présentiel, 3 d'entre nous ont fermé le local et posé une affiche indiquant comment joindre JALMALV. Cette fermeture contrainte nous enjoignait de ne pas quitter le navire. Comment allions-nous garder le lien entre les membres du CA, mais aussi et surtout avec les bénévoles accompagnants ou de structure ? Comment prendre des nouvelles et s'assurer qu'aucun d'eux ne soit malade ou confronté à une trop grande solitude ?

Très vite, il a été décidé que le C.A. se réunirait par visioconférence, ce qu'il a fait les 9 avril, 5 mai et 5 juin. Nous avons été sollicités pour être référencé dans différentes plateformes téléphoniques nationales. Cela sur la base du volontariat, car il n'est pas évident de pratiquer de l'écoute téléphonique sans formation ad hoc.

Lors de chaque visioconférence, le premier point à l'ordre du jour était : quelles nouvelles des uns et des autres y compris des équipes soignantes des différents sites ? Grâce à ce tour de table, nous pouvions prendre le pouls de chacun en particulier et des équipes en général. Dans l'ensemble, les bénévoles ont bien réagi, même si l'interruption de leur bénévolat a engendré une certaine frustration et beaucoup de peine à la pensée des patients et résidents abandonnés à leur solitude. En mai s'est posée la question de maintenir ou non les groupes de paroles initialement programmés. Finalement, la décision a été prise au cas par cas et deux d'entre eux ont été organisés en visio-conférence.

En juin, le C.A. a pu enfin aborder les conditions du déconfinement à JALMALV Grenoble. Le local a réouvert et il a été décidé de proposer à tous les bénévoles d'accompagnement et de structure de se retrouver pour un pique-nique le 24 juin, en présentiel, mais dans un parc, histoire de renouer les liens avant l'été et de fêter le déconfinement.

Par ailleurs, le C.A. a programmé – enfin ! - l'Assemblée Générale 2019 pour le 20/10/2020 et décidé de maintenir la publication du présent ECHO à la rentrée 2020.

J'ajoute avec un plaisir non feint que les membres du CA vivent leur collégialité dans une totale confiance. La parole est libre et s'exprime dans le respect de chacun. Les échanges sont riches de notre pluralité et jusqu'à présent nous conduisent – après quelques détours parfois – sur un mode consensuel.

Catherine Finkel

PENDANT LE CONFINEMENT, COMMENT L'ABSENCE DE VISITES AUPRÈS DES RÉSIDENTS À L'EHPAD DU BON PASTEUR A-T-ELLE ÉTÉ VÉCUE ?

Témoignage de Magali, infirmière coordinatrice, et de Sonia, animatrice

Pendant cette période, comme nous en avons tous pris conscience, la vie dans les EHPAD a été très difficile. Magali et Sonia nous le confirment : une grande adaptation a été demandée au personnel à tous les niveaux. Les directives de l'ARS (Agence Régionale de Santé) « pleuvaient » régulièrement et il fallait les appliquer au plus vite.

Pour Magali, le personnel a remarquablement joué le jeu malgré le stress et la peur au ventre (soit d'attraper le virus, soit de l'introduire à l'EHPAD).

Dans un premier temps, les résidents ont été strictement confinés dans leur chambre, certains d'entre eux n'en comprenant pas du tout le sens. Mais, rapidement, des mesures d'assouplissement ont été mises en place pour le bien des résidents : comme pour tout citoyen, une heure de sortie a été autorisée dans le parc ou dans les couloirs, avec masques et sans qu'ils se croisent. Le fait de ne pas confiner complètement les résidents a été reconnu comme bénéfique par le comité d'hygiène du CHU. Il y a eu en effet, très peu de phénomène de grabatisation.

Les repas devaient être distribués en chambre, ce qui a énormément impliqué le personnel hôtelier. Heureusement, kiné, orthophoniste et ergothérapeute travaillant habituellement à l'EHPAD (et n'ayant pas de patients en ville à cette période) se sont proposés comme bénévoles pour aider les résidents au moment des repas. Les kinés ont grandement participé à la mobilisation de ceux qui avaient tendance à se laisser « glisser ».

Les personnes en toute fin de vie ont pu être accompagnées, par les soignants bien sûr, mais également par les proches qui ont été autorisés à les visiter (du fait que ce n'était pas des cas de covid). Magali en dit : « *Ça a ramené de l'humanité dans ce qu'on faisait. Je ne l'aurais pas vu autrement* ».

Mais globalement, le manque de lien entre les résidents et leurs proches a été très douloureux. Un certain nombre d'initiatives de la part des soignants a vu le jour, Sonia s'est beaucoup impliquée à créer du lien pour pallier ce manque : journal familial « Famileo » avec photos et textes, mails, rencontres virtuelles par Skype ou Whatsapp. Certains résidents ayant des problèmes cognitifs avaient beaucoup de difficultés à participer à ces rencontres. Pour les autres, peu habitués au virtuel, c'était souvent frustrant. Mais ça rassurait les familles qui, par ailleurs, faisaient grande confiance aux soignants pour prendre en charge leurs parents. Les rencontres dans les salles, avec séparation par un écran transparent, ont été mal vécues par la plupart des résidents. Cela a été très douloureux pour certains.

Le PASA (Pôle d'Activité de Soins Adaptés) ayant fermé pendant le confinement, deux soignantes de ce pôle ont fait quotidiennement un « *PASA mobile* » : passer dans les chambres pour dire bonjour et échanger quelques mots, aider au petit déjeuner, tenir compagnie... En résumé, amener de la convivialité.

Avant le confinement avait débuté un programme culturel avec la Compagnie de théâtre « *La Compagnie du Jour* ». À ce programme participaient les résidents, les familles et

les soignants autour de textes écrits à partir de récits de vie. Pendant le confinement, la Compagnie a enregistré les textes, appelés « *Bulles sonores* » qui ont été diffusés dans les chambres grâce à l'outil utilisé habituellement pour diffuser la messe depuis la chapelle à ceux qui le souhaitent. Ces bulles sonores ont pu être entendues dans toutes les chambres. Ont été également diffusées des émissions de radio par la « *Voix d'or* », radio pour les seniors, gratuite pendant le confinement : jeux, chansons, lectures...

Sonia conclut en disant : « *Au moment du déconfinement, on a vu, encore plus nettement au travers du regard des familles, les effets du manque de lien entre les résidents et leurs proches, ce qui entraîne souvent à un phénomène de glissement. On voit bien que ce qui permet à une personne de se sentir vivante c'est le lien à l'autre. On le savait, mais cette période nous l'a démontré plus que jamais* ».

Anna Grouillet

LES ÉCOUTES TÉLÉPHONIQUES PROPOSÉES DURANT LE CONFINEMENT

Le 17 mars dernier, notre vie, que ce soit notre petite vie tranquille ou notre vie chaotique et débridée ou notre vie déchirée et douloureuse, notre vie a été bousculée, bouleversée, chamboulée : le confinement a débarqué dans notre vie. Les rencontres, les échanges de vive voix, le partage les yeux dans les yeux, tout cela est devenu impossible en dehors de notre domicile. Heureusement, si l'on peut dire, le téléphone était toujours là !

Alors, nous, la grande famille des bénévoles d'associations tournées vers l'aide aux personnes vulnérables (personnes âgées en EHPAD, personnes en deuil, personnes hospitalisées, personnes isolées, ...), nous avons pensé à l'écoute téléphonique pour palier le manque de contact humain !

Bien sûr, ce n'était pas la panacée (certaines personnes que nous aidons ne sont pas en état de parler au téléphone ...), mais cela nous donnait l'illusion de pouvoir continuer notre action. Je dis l'illusion, car comment ne pas penser que le coup d'arrêt dans notre vie n'aurait pas de répercussion sur notre bénévolat ?

Beaucoup de plateformes d'écoute téléphoniques nationales ont vu le jour

pendant le confinement et à Grenoble, JALMALV a aussi proposé des écoutes au téléphone pour les familles de personnes en EHPAD accompagnées par l'association (les visites des familles en EHPAD étant suspendues pendant le confinement). L'espace Ecoute Deuil de JALMALV-Grenoble a poursuivi ses accompagnements de personnes en deuil au téléphone également. JALMALV-Grenoble a aussi participé à la plateforme « *Mieux Traverser le Deuil* » dédiée à l'écoute des personnes en deuil au niveau national. Elle était destinée à recevoir les appels de personnes confrontées à un deuil et au difficile accompagnement des proches disparus en cette période de confinement. Bien que la majorité des appels concernait plutôt des deuils anciens, probablement réactivés par l'angoisse due au confinement, l'aide apportée a été à la hauteur des espérances. Et le téléphone, de nos jours, ce n'est plus seulement des mots à dire et à entendre, cela peut être aussi des échanges vidéos, des « chats » (prononcer « Tchat » 😊), ... Les jeunes, plus à l'aise avec ces nouveaux moyens de communication, se sont emparés de ces possibilités offertes sur la plateforme et ont pu s'exprimer peut-être plus qu'ils ne l'auraient fait en temps normal (Voir

Christine Lefrou et Sandrine Lot, « *Un nouveau mode d'accompagnement par tchat : les jeunes endeuillés répondent présents* », Texte soumis à la Revue de Santé Scolaire et universitaire).

Peut-être a-t-on mis le doigt sur une nouvelle façon d'échanger, plus adaptée à un public jeune (adolescents et jeunes adultes) !

Chaque personne qui a pu être aidée durant cette période est une petite lumière dans notre bénévolat, c'est ce qui nous guide : chacun d'entre nous, bénévole d'associations comme JALMALV-Grenoble, a son lot de petites lumières et tous ensemble, nous éclairons le chemin de la solidarité et de l'entraide entre les hommes et les femmes.

Sophie Bouat



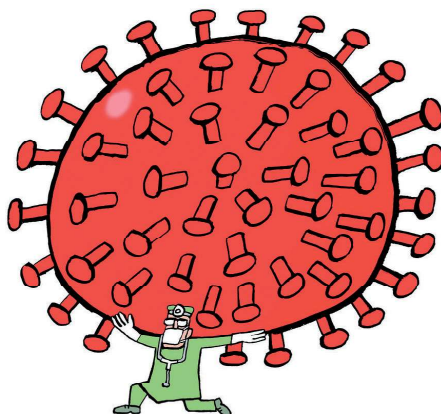
LES FAMILLES INTERDITES DE VISITES EN EHPAD

En ce début d'année on entendait parler d'un virus, mais loin de chez nous, donc pas d'inquiétude. Toute cette histoire de virus ne nous concernait pas.

Puis le 10 mars, annonce brutale (en fonction des recommandations des autorités sanitaires) : confinement sur le territoire et interdiction de visites dans les Ehpads. Principe de précaution maximum car on constate que les Ehpads sont la principale cible du Covid-19.

Événement annoncé comme provisoire mais de durée incertaine.

La peur ambiante s'installe. L'épidémie progresse. Ces établissements font tous les soirs l'objet d'une macabre comptabilité.



Je suis concernée par cette mesure puisque ma mère, très âgée, est résidente dans un de ces Ehpads et que je lui rends visite quotidiennement.

Avec les autres familles, nous voilà interdits de visites et nos parents âgés assignés à résidence.

Pour nous, c'est la stupéfaction, sans qu'on ait eu le temps de s'organiser, d'expliquer à notre parent (désormais confiné en chambre). Que lui a-t-on dit ? Qu'a-t-il compris ?

Cette séparation brutale nous laisse décontenancés. Ce qui se joue est un sentiment de dépossession, de rapt. Ainsi, nous devons obéir à une injonction d'abandon pour la bonne cause. Dépourvus, nous éprouvons un

sentiment de captivité, d'empêchement, de soumission, avec cette préoccupation obsédante : comment maintenir le lien alors qu'il s'érode ?

Bien sûr des alternatives sont proposées (whatsapp, etc.) avec lesquelles il faut se familiariser. On pratique dès lors la télé-visite à l'Ehpad. À ce rendez-vous, l'image apparaît. Celle que l'on attendait. On découvre subitement l'image de son parent. On scrute. Comment est-il habillé, coiffé (est-il bien soigné, lavé, changé) ?

Mais ce rendez-vous « virtuel », (de durée limitée du fait du nombre de familles qui attendent leur tour) se

révèle traumatisant pour ces résidents et encore plus pour ceux qui sont loin de pouvoir en apprécier les raisons eu égard à leur cognition.

Cette mesure d'interdiction de visites a duré deux mois avec une reprise très progressive.

Éprouvantes, ces télé-visites ont été, un peu paradoxalement, sinon un moment de convivialité, du moins de tendresse profonde.

J'ai été soulagée par cette « fenêtre virtuelle » qui s'ouvrait, qui me laissait découvrir le visage aimé.

Pour moi, pendant toute cette période, c'est le mot « suspens » qui s'est impo-

sé, une suspension forcée que nous, familles, redoutons aujourd'hui de revivre du fait de la reprise de l'épidémie. Pendant cette période, j'ai été à la fois révoltée et résignée, en colère et reconnaissante. Reconnaisante à cette équipe d'Ehpad qui s'occupait désormais de notre parent. Ce fut l'apprentissage de la confiance et de s'en remettre complètement à elle.

« Ils savaient maintenant que s'il est une chose qu'on puisse désirer toujours et obtenir quelquefois, c'est la tendresse humaine ».

Albert Camus, *La peste*.

Élisabeth Dell'Accio

DES NOUVELLES DES FAMILLES ACCOMPAGNANTES

Quelques nouvelles du groupe des «familles accompagnantes» qui n'a pas pu se réunir au mois de mars, ni les deux mois suivants.

Pendant cette période, le téléphone nous a permis de rester en lien. Chacun avait la liste des numéros de téléphone des membres du groupe ce qui laissait le champ libre aux initiatives, en fonction des besoins qui s'exprimaient et des affinités entre les personnes. L'un de nous a préféré que soit prévu un rendez-vous régulier et Françoise a répondu à cette demande.

Le téléphone, ce moyen de communication d'accès simplissime, a suscité des questions que ces quelques mois ont fait mûrir. Prendre l'initiative d'appeler une personne, c'est comme frapper à une porte, et devoir s'ajuster à ce qui est perçu sur le moment, à travers le ton de sa voix et ses premiers mots.

Personnellement, je me suis interrogée sur cette pratique, en lien avec l'équipe Écoute Deuil qui a également beaucoup utilisé le téléphone. En recueillant les points de vue de nos professionnels psychologues, et à partir d'expériences successives, nous avons pu repérer des erreurs à éviter et trouver un usage du téléphone plus paisible. Cette réflexion bénéfique pour tous est développée dans le texte signé par Jacqueline pour Écoute Deuil.

Avant ou pendant le confinement, nous avons été touchés par le décès de plusieurs personnes avec qui nous avions fait peu à peu connaissance au fil des réunions, par l'intermédiaire de leur fille qui les accompagnaient. Pour chacun de nous, pouvoir partager ce qui se vit, dans un accompagnement, jusqu'au dernier jour et même ensuite, est une expérience émouvante et précieuse. Que toutes les personnes qui s'expriment en confiance dans le groupe soient ici remerciées !

Avant la coupure de l'été, nous avons pu nous réunir, à cinq, le 17 juin et retrouver la richesse d'une parole partagée à plusieurs. En avoir été privé met en lumière le soutien et l'écoute particulière qu'apportent le groupe et ses interactions multiples, un groupe qui se tiendra prêt à accueillir de nouvelles personnes à la rentrée. Souhaitons que la situation nous en donne la possibilité.

Fanchette Lugan

ÉCOUTE-DEUIL ET LA PANDÉMIE

Qu'en-a-t-il été de l'accueil à Écoute-Deuil pendant ces mois de confinement ?

Ont été interrompues les rencontres avec le Groupe d'Entraide et de Partage, interrompus aussi les entretiens individuels en face à face. Il s'en est suivi que tous les entretiens ont été proposés par téléphone, et que l'absence des réunions du Groupe d'Entraide a suscité quelques entretiens supplémentaires. De plus, nous avons répondu à de nouvelles demandes, et aussi à celles de personnes nous ayant déjà contactés auparavant.

Cela a été possible grâce à la consultation régulière du répondeur, la lecture des mails, l'une et l'autre ayant été poursuivies durant tout le confinement. Ainsi l'activité d'Écoute-Deuil n'a pas été interrompue, mais s'est concentrée sur l'écoute téléphonique et les mails.

Personnellement, amenée, donc, à n'avoir que des entretiens téléphoniques, je me suis vue un peu bousculée par la prise de conscience d'une exigence impérieuse... Celle d'une disponibilité intérieure encore plus grande, pour une écoute « sans voir » l'expression de celui ou celle qui me confie sa parole, sa souffrance, mais «toute» à l'écoute d'une voix, la sienne, d'une intonation, la sienne, d'un rythme, le sien, des blancs aussi, un silence, son silence...

L'écoute privée des mimiques, des comportements, du regard, m'est apparue plus exigeante en effet, parfois inquiétante à cause de l'angoisse que je percevais, que j'entendais, angoisse peut-être générée par la pandémie, mais plus sûrement par l'isolement dû au confinement. Et paradoxalement, cette écoute a pu favoriser une attention plus forte et discrète tout à la fois, faciliter l'arrêt d'un entretien qui dure en le concluant paisiblement, ou encore, accueillir un silence sans impatience....

Finalement qu'en-a-t-il été de l'écoute téléphonique à Écoute-Deuil dans ce contexte très particulier de pandémie ? Une expérience autre, mais toujours celle de l'écoute, dont Maurice Bellet parle merveilleusement : « *Ecouter, c'est se faire l'hôte de l'hôte qui vient... L'écoute est l'hospitalité intérieure* ».

Jacqueline Hoppenot

COLLECTIF MORTS DE RUE - GRENOBLE

(Jalmaly fait partie du collectif Morts de Rue - Grenoble)

18 septembre 2020. Entrée principale du cimetière du Grand Sablon. L'association « *Morts de Rue* », a été informée par Les Pompes Funèbres de l'Isère que deux cérémonies funéraires la concernant auraient lieu aujourd'hui. Deux personnes sans lien social connu, dont les frais d'enterrement ont été pris en charge par la collectivité locale. Pour la vingtième fois cette année, nous sommes plusieurs membres de l'association à attendre le fourgon pour l'accompagner jusqu'à la tombe. Personne d'autre.

10h30. Le convoi du premier des défunts, mort sous X, c'est-à-dire pour lequel aucune information n'existe, se présente. Nous remettons aux assistants funéraires les fleurs dont nous nous sommes munis pour qu'ils les placent sur le cercueil. Dans une espèce de souci de réparation, une gerbe coûteuse a été achetée, ainsi qu'un pot de fuschias et une botte de roses à nous distribuer pour en joncher le cercueil lorsqu'il aura été descendu dans la tombe.

Le convoi s'ébranle. Dans leur costume bleu marine et nœud papillon, les employés des PFI observent le même cérémoniel compassé qu'avec n'importe quel autre défunt et nous leur en savons gré. Nous le leur disons.

Après la lente déambulation dans les allées du cimetière vers le carré commun, le fourgon s'arrête, le maître de cérémonies place les tréteaux, y fait déposer le cercueil et nous invite à l'entourer et à nous exprimer si nous le souhaitons.

Sur le cercueil d'un bois blanc frais, lumineux, la plaque « X - 2020 ».

Autour du corps de ce parfait inconnu, nous ressentons vivement la blessure d'une telle situation. Nous l'exprimons. L'un de nous lit un poème. Un autre exprime à voix haute ce qu'il suppose de la solitude de cette personne, de la manière dont il l'a vécue.

Un autre, dans son ignorance de qui il était, lui prête l'identité d'un homme qui les contiendrait et les représenterait tous : homme de toutes couleurs, de toutes religions, de toutes nationalités, de tous âges, de toute histoire, tourmentée ou paisible, l'ensemble de ces identités rassemblées en un X emblématique. Homme non pas réduit, mais élargi et magnifié par ce X, lettre rouge qui nous flétrit nous et non pas lui. Homme à qui il a sans doute manqué en fin de vie, le bain de paroles qui humanise et apaise, auquel nous disons les phrases que nous-mêmes aimerions entendre au moment de la mort.

Le cercueil déposé en terre, chacun d'entre nous, dans le secret de ses croyances et de ses sentiments se recueille un instant, seul devant la tombe ouverte.

Puis nous revenons vers l'entrée du cimetière pour accueillir le second convoi.

Pierre Reboul

LA COMMUNICATION AVEC LES BÉNÉVOLES DURANT LE CONFINEMENT

C'est allé très vite entre les décisions gouvernementales, la fermeture des établissements aux bénévoles et l'impossibilité de nous rencontrer. À la hâte, sous la houlette de Catherine qui avait confectionné des masques pour chaque membre du CA, le CA s'est réuni au local une dernière fois le 10 mars. Nous avons tous deviné que poursuivre notre activité dans ces conditions allait devenir difficile. La vie du CA et celle de notre association basée sur la rencontre de l'autre devenait amputée de notre savoir vivre ensemble « *physique* ». Les formations dont la formation initiale à l'écoute ont été annulées, les ateliers également.

Les membres du CA sont restés en lien les uns avec les autres, ont contacté les responsables d'équipe pour s'assurer qu'ils allaient pour le mieux et entretenaient le lien avec les membres de leur équipe, également avec les soignants dans les unités dans lesquelles ils interviennent.

Le téléphone a été largement utilisé. Cependant, le CA a dû prendre des décisions comme la préparation de l'AG puis son annulation. Nous nous sommes réunis 3 fois sur la plateforme de visioconférence Zoom. Sa fluidité a facilité les échanges qui se sont poursuivis dans la bonne humeur et le respect de la parole de chacun. Les légers problèmes de connexion ont été rapidement surmontés. Notre association n'a donc pas souffert grâce à ce procédé d'échanges d'un défaut de dialogue et de décision. Cet outil ne vaut pas un entretien physique mais la qualité de l'image permettait de voir chacun d'entre nous et chacune des expressions faciales. Le CA a fait du bon télétravail.

Lors du déconfinement, la question de la distanciation physique nous a empêché de nous réunir au local trop exigü et trouver une salle de réunion était source de problème. Stéphane Auger a réuni en juin le groupe de paroles qu'il anime via le système de visio Skype puis Myriam Germain via Zoom. Les 2 groupes se sont réunis à la satisfaction globale des participants. Les autres groupes de parole ont été annulés. La formation sur le deuil a été animée par Denis Landry en présentiel dans une salle suffisamment

grande, le nombre de participants a été cependant limité.

Le 25 juin a été l'occasion de nous réunir entre bénévoles pour un pique nique partagé au sein du parc Mistral. Notre association a su malgré les difficultés garder un lien qui reste cependant fragile. A nous de veiller à l'entretenir et le faire vivre et ceci par tous les moyens. Les réunions reprennent progressivement en cette rentrée dans le respect scrupuleux des conditions sanitaires recommandées.

Émile Rey



À JALMALV, QUI FAIT QUOI ?

Depuis plus d'un an, le collectif élu assure le fonctionnement de l'association.

Les différents secteurs d'activités ont un responsable (son nom est indiqué en gras) secondé par une équipe.

- Commission Relations extérieures **Catherine Finkel** et Emile Reyt
- Commission administrative **Corinne Munier**, Fanchette Lugan, Jacqueline Massenet, Roselyne Gelot, Émile Reyt et Anna Grouillet
- Commission finances **Jean-Paul Castel** et Pierre Reboul
- Commission bénévolat **Anna Grouillet** et Émile Reyt
- Commission formation Assisté des formateurs **Corinne Munier**, Anna Grouillet, Françoise Cerles Denis Landry, Chantal Marain et Christoph Tarade
- Commission communication **Pierre Reboul** et Elisabeth Dell' Accio
- L'Atelier « Face à la mort où en suis-je dans ma vie ? » : **Fanchette Lugan** et Françoise Kaouza, Dominique Labalestra et Isabelle Valla.
- Le groupe des familles accompagnantes : **Fanchette Lugan** avec Françoise Cerles et Éliane Urvoy
- Écoute deuil **Sophie Bouat**, Jacqueline Hoppenot Christine Lefrou, Fanchette Lugan et Ariane Castell

Malgré la crise sanitaire actuelle, notre association continue d'assurer son rôle citoyen et bienveillant auprès des personnes fragiles.
Corinne Munier

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.

