

Les 40 ans de Jalmalv

Le présent Écho reprend essentiellement les allocutions prononcées lors du quarantième anniversaire de notre chère association. Le témoignage d'une bénévole qui nous quitte, Martine Guisnel, le conclut avec émotion.

Enfin, à vos agendas : la prochaine Assemblée Générale se tiendra le 21 mars 2024.



POUR LE DAUPHINÉ LIBÉRÉ

Ce samedi 30 septembre, l'association JALMALV Grenoble (Jusqu'À La Mort, Accompagner La Vie) fêtait ses 40 ans d'existence accompagnée d'une centaine de personnes, adhérents, sympathisants et associations partenaires.

40 ans à soutenir le développement des soins palliatifs nés suite à la création de l'association en 1983. De nombreuses conférences grand public ont eu lieu tout au long de ces 40 années pour faire évoluer les mentalités dans la société face à la fin de la vie et la mort.

À Grenoble, une cinquantaine de bénévoles sont présents aux côtés des personnes en fin de vie et des personnes touchées par le deuil d'un proche. Des témoignages très forts ont ouvert la fête : celui du Professeur Schaerer, fondateur de l'association, ceux d'Elisabeth Dell'Accio et de Fanchette Lugan, toutes deux anciennes présidentes de l'association. Ou encore, bouleversants et pleins d'émotion, ceux de Catherine Finkel, une bénévole active dans l'association depuis 25 ans, et d'Antoine Garry, un nouveau bénévole ayant rejoint l'aventure JALMALV depuis trois ans.

La fête s'est prolongée par un repas, bien sûr clôturé par le traditionnel gâteau d'anniversaire, repas pendant lequel les conversations et échanges amicaux ont permis aux uns et aux autres de se retrouver dans la famille JALMALV, affirmant ainsi la devise de l'association : « **JALMALV un jour, JALMALV toujours** ».

Sophie BOUAT, membre du Conseil d'Administration

INTRODUCTION AUX ALLOCUTIONS

Bonjour à tous.

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 !

Je vais maintenant passer la parole aux intervenants et en premier lieu au Professeur Schaerer. Suivront les témoignages de ceux qui au fil des années, font vivre à un titre ou un autre notre belle association. Enfin, un représentant de la Ville de Grenoble, partenaire institutionnel de toujours, clôturera les prises de parole. Tous ont promis que leur intervention ne durerait pas plus de 3 à 5 minutes !

Catherine FINKEL, membre du Conseil d'Administration

ALLOCUTION DE RENÉ SCHAEERER, FONDATEUR DE JALMALV

Chers membres du CA de Jalmalv Grenoble, merci pour votre invitation et l'organisation de cet anniversaire.

Merci aussi à ceux qui sont venus de loin pour le célébrer avec nous !



Faute de temps, j'ai dû renoncer à raconter notre histoire depuis la toute première réunion du 10 janvier 1983. C'est le jour où, en raison de la difficulté qu'il y avait à faire entrer l'idée même de soins palliatifs au CHU de Grenoble, nous avons décidé de réunir une association qui, dans la société, se saisirait de l'idée et lui servirait de porte-voix. A cette réunion de quatre personnes participait Janine Pillot, psychologue des services d'hématologie et de cancérologie. Vous savez qu'elle est décédée il y a un peu plus d'un an, le 29 août 2022. Nous lui devons l'essentiel de notre réflexion sur les enjeux de l'approche de personnes en fin de vie dans le soin et l'accompagnement. Nous lui devons encore l'idée que l'accompagnement n'est pas que l'affaire de soignants et de bénévoles, mais la responsabilité de la société. Janine Pillot est, non seulement la cofondatrice de notre mouvement mais aussi et surtout l'inspiratrice de nos statuts, de nos premières orientations, de nos choix en matière de formation. Elle est aussi l'initiatrice de notre Revue.

Je dois renoncer aussi, toujours pour des raisons de temps, à nommer d'autres personnes, notamment celles qui ont constitué notre premier conseil d'administration, celles qui ont constitué notre première équipe de bénévoles (l'une d'entre elles, Monique Forget, est parmi nous ce matin), les quatre présidentes qui m'ont succédé à Jalmalv Grenoble.

Je dois renoncer aussi à nommer toutes celles qui m'ont secondé puis remplacé dans la responsabilité de la Fédération Jalmalv. Plusieurs sont encore engagées aujourd'hui au CA de la Fédération ou dans ses commissions autour de notre Président, Olivier de Margerie.

On croit souvent décrire l'engagement à Jalmalv comme limité à l'accompagnement au lit du malade ou de la personne âgée. C'est en effet l'essentiel de l'engagement de bon nombre d'entre vous et il est de toute première importance. Mais il ne faudrait pas oublier le bénévolat de structure qui permet à nos associations locales et à notre Fédération de vivre au jour le jour, de trouver les financements indispensables, de se faire connaître et d'agir dans la société. Pensons au bénévolat de nos trésoriers, de nos présidents et de nos administrateurs, de nos secrétaires, du comité de rédaction de la Revue JALMALV, etc.

Je veux exprimer mon admiration devant la somme de tous ces engagements bénévoles qui ont permis et permettent encore à nos associations et à notre Fédération, au cours de ces quarante ans, d'accompagner tant et tant de patients et de familles, et de porter, dans la société, l'interpellation dont elle avait besoin.

Ayant pensé aux personnes, - et avec quelle reconnaissance ! - je voudrais évoquer nos premiers objectifs et me demander si nous avons ou non visé juste et atteint notre cible ;

■ Notre premier objectif était de travailler au développement des soins palliatifs. Nous y sommes parvenus en partie avec l'aide de l'ensemble des associations membres de la SFAP. Toutefois, des voix autorisées comme celle du CCNE ou, plus récemment, celle de la convention citoyenne ont souligné le caractère encore insuffisant des structures de soins palliatifs. J'irai plus loin : l'opinion et les pouvoirs publics se sont habitués à l'idée que les soins palliatifs sont une spécialité médicale exercée par des équipes, certes interdisciplinaires, mais assignées à un lieu ou à un territoire de responsabilité. Si bien que la culture palliative que nous avons rêvé de transmettre à l'ensemble du système de soins est restée à la marge. Nous le savons puisque nous avons tous dans nos relations de voisinage les témoignages de malades en fin de vie qui ont souffert physiquement ou moralement sans être soulagés complètement et sans parvenir à rencontrer un médecin ou une équipe compétente. Nous n'avons donc que très partiellement atteint notre premier objectif. Je crois quand même que l'attitude des infirmières et des aides-soignantes vis-à-vis des malades en fin de vie a évolué dans le sens de plus d'empathie dans la relation de soins, d'une meilleure évaluation des besoins et de l'inclusion des soins de confort dans le projet des équipes.

■ L'accompagnement ne figurait pas dans nos objectifs. C'était un mot et un vœu des infirmières. Mais la formation de bénévoles accompagnants s'est inscrite dans l'objectif de développer les soins palliatifs. Si nous avons compris très vite que les

soins palliatifs eux-mêmes, notamment la création d'unités de soins palliatifs, échappaient à notre compétence et à nos moyens nous savions que la présence de bénévoles, aux côtés de soignants, serait requise dans les unités de soins palliatifs que nous appelions de nos vœux. Avant même la création de ces unités, des portes se sont ouvertes dans d'autres services, notamment en oncologie médicale et dans plusieurs EHPAD. Ainsi, quand les USP se sont ouvertes, par exemple ici à Grenoble, des bénévoles étaient formés et prêts à répondre à l'invitation des équipes de soin. Nous sommes donc, dans ce domaine, allés plus vite et plus loin que nous ne pensions. Et c'était bien. Je me demande cependant encore s'il ne faut pas viser à améliorer la coopération entre bénévoles et soignants dans les services ou les établissements où nous intervenons.

■ Notre second objectif, ou le premier comme on voudra, était d'agir dans la société en vue d'une évolution des mentalités et des attitudes face à la mort et aux personnes en fin de vie. C'est le domaine d'engagement que, depuis de longues années et sur une idée d'Olivier de Margerie, nous appelons « notre deuxième pied ». Les conférences grand public, les ateliers de réflexion, les prises de parole de bénévoles accompagnants dans des lieux comme les écoles ou les instituts de formation en soins infirmiers, le site Internet de la Fédération et celui des associations Jalmalv et enfin la Revue Jalmalv ont été et sont encore nos outils. Vous n'avez pas idée peut-être de l'impact que peut avoir sur un public le témoignage tout simple d'un bénévole accompagnant. Notre voix a été entendue et l'avis de la Fédération sollicité à plusieurs et tout récemment encore dans le débat sur la légalisation de l'« aide à mourir ». 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.

■ Merci à vous toutes et à vous tous qui, ici à Grenoble comme à la Fédération Jalmalv et dans ses quatre-vingts associations continuez à faire vivre notre mouvement, à en porter les valeurs, à poursuivre sa

réflexion et à accompagner en son nom des personnes en fin de vie et leurs proches ainsi que des familles en deuil. Merci !

René SCHAERER, fondateur de Jalmalv

1 - Lire : René Schaerer,
L'histoire de Jusqu'à la mort accompagner la vie,
Revue JALMALV n° 69, juin 2002,
pp. 33-44

DES ARCHIVES À LA TRACE VIVE, UN HOMMAGE À RENÉ SCHAERER

Ce jour d'anniversaire, ces mots seront lus puisque les 40 ans de l'association de Grenoble et le conseil d'administration de la Fédération à Paris se sont superposés à notre insu.

Au soir d'un jour de rangement dans les archives de la Fédération pour retrouver de la place pour en ranger de nouvelles, René Schaerer et moi parlions au téléphone. « J'espère que vous ne jetez rien d'important, aucun des écrits des débuts de la fédération, c'est important si un historien venait à se pencher sur le début de notre mouvement, il trouverait là matière à comprendre toutes nos longues réflexions des premières années ... ».

Votre crainte, Monsieur Schaerer, reflète une de vos exigences à laquelle la fédération, et tout le mouvement Jalmalv doivent beaucoup : le souci de la réflexion juste, juste parce qu'elle est précisément exposée et affermie par la confrontation sincère avec l'autre ; réflexion juste donc, mais aussi la réflexion durable, durable parce que rédigée, soupesée et consignée. Enfin également le souci de la réflexion fédératrice, celle qui rassemble plus souvent qu'elle ne désagrège, et cela parce que les saillants inutiles ont été rabotés au gré des contributeurs sollicités pour l'échange et la relecture. C'est vrai des CR de bureau et de CA depuis 40 ans, c'est vrai des productions des commissions et textes de référence ou des questionnements lors de nos Journées nationales puis congrès, c'est vrai des courriers et écrits auprès de nos cousins et partenaires.

Ce que vous avez apporté là, outre la force des idées fondatrices portées en commun par les figures de Jalmalv naissant (Janine Pillot, Chantal Catant, Patricia Floriet et quelques autres avec vous), c'est la dynamique d'un mouvement naissant : la possibilité de partager ces idées : le Bulletin puis la Revue ont-ils d'autres objectifs ? La possibilité de se rassembler pour l'enrichissement et la promotion de ce corpus d'idées et de pratiques. Ce que vous avez apporté ainsi, c'est l'attrait de s'engager dans une association qui se veut honnête ; et le sérieux de l'engagement de beaucoup y aura trouvé sa nourriture. Si l'on dit souvent que nos associations Jalmalv font grandir leurs membres, c'est dans le sillage de votre éthique de la responsabilité intellectuelle que nous le devons.

Pertinence des idées, formulation nuancée et simplicité des idées développées 40 ans durant, c'est aussi ce qui a donné à la parole extérieure de Jalmalv son aura de sérieux.

Je veux ici, cinquième président après votre propre engagement et au nom de l'actuel conseil d'administration tout entier vous dire merci pour ce souffle d'esprit qui nous accompagne et nous soutient dans ... le risque de nous continuer.

Olivier de MARGERIE, Président de la Fédération Jalmalv

JALMALV ET LA NAISSANCE DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

Nous étions une douzaine de personnes cet automne de 1982, un tout petit groupe autour du Professeur René Schaerer, Janine Pillot et Christiane Jomain pour réfléchir ensemble sur la possibilité de mieux entourer les personnes en fin de vie.

C'était à cette époque une recherche utopique. La médecine était tournée vers la guérison à tout prix. Les mourants en milieu hospitalier n'intéressaient personne. Au Canada, en Angleterre, grandissait le Hospice Mouvement, la mise en place d'associations, de lieux de soins, de bénévolat, de soutien auprès des malades et leurs proches.

Nous nous sommes rapprochés de ce mouvement qui parlait de « soins palliatifs ». Cicely Saunders, médecin à St Christopher's Hospice à Londres, pionnière dans la lutte pour de meilleurs soins en fin de vie avait bien montré que cet accompagnement était possible.

Nous avons décidé de créer une association, ici, à Grenoble, pour donner naissance autour de nous à une écoute des besoins des malades et une volonté de changer les choses. Elle s'appellerait « Jusqu'à la mort accompagner la vie ».

Voilà que tout cet hiver 82/83, nous nous sommes réunis à la Maison des Associations de Grenoble. Le groupe s'étant étoffé

nous avons commencé à organiser des petites conférences pour faire connaître des gens qui « faisaient autrement » : les accompagnants à domicile de Metz, des groupes solidaires à Grenoble et puis le mouvement des soins palliatifs en Grande Bretagne. Un médecin oncologue et deux infirmières sont venus de l'Hospice de Canterbury pour nous parler de leur travail. C'était à moi d'assurer la traduction !

Pourquoi moi dans ce groupe ?

Mon mari, Bernard Floriet, venait de mourir d'un cancer. J'avais cinquante ans et cinq enfants à reconforter. J'avais été bien aidée dans le service d'oncologie par René Schaerer et Janine Pillot et ils connaissaient mon engagement. D'autre part j'étais étudiante en gérontologie et j'animais au Centre Pluridisciplinaire de Gérontologie des groupes de réflexion sur la souffrance, la maladie et la mort. Ainsi je partageais doublement le souci de cette équipe naissante de mieux « accompagner » les personnes jusqu'au bout de leur vie.

Nous avons beaucoup appris auprès de Janine Pillot qui a mis en place très tôt une formation à l'écoute. C'était après sa conférence sur « l'écoute des sentiments et attitudes des malades à l'approche de la mort ». Il y avait beaucoup de monde, de soixante à quatre-vingts personnes.

La conférence était géniale. Tout le monde réclamait une formation à l'écoute.

Comment faire ? Pour nous conseiller, Janine a fait appel à André de Peretti, le psychologue qui a fait connaître en France, Carl Rogers. C'était le meilleur guide qu'elle aurait pu nous trouver. Il a su entendre non seulement notre désir mais aussi notre besoin d'acquiescer des méthodes pédagogiques. Il a passé trois jours avec nous, un temps où nous avons pu préciser notre pensée et apprendre à l'enseigner.

C'était notre premier week-end à Biviers et le début d'une formation que nous avons élaborée ensemble et qui allait devenir un préalable à tout accompagnement Jalmalv.

L'histoire a ensuite été marquée par d'autres étapes : la naissance du bulletin vert, devenu la revue, la création de la Fédération, la mise au point de formations sur l'accompagnement des personnes en fin de vie : l'écoute, le toucher, les besoins de chacun. Plus tard, la naissance de l'Atelier où échanger ses préoccupations et, pour toutes les associations, cette réflexion permanente sur la qualité de vie en fin de vie qui nous anime toujours !

Patricia FLORIET, membre fondateur de Jalmalv

L'AVENTURE DE L'ANTENNE GRÉSIVAUDAN

L'antenne Grésivaudan a fonctionné pendant 14 ans (de 1998 à 2012), conduite par un petit groupe de cinq personnes (groupe d'animation), habitant dans les communes du Grésivaudan (Meylan, Biviers, Montbonnot, Crolles, St-Nazaire-les-Eymes), et toutes adhérentes à Jalmalv Grenoble.

C'est notre amie, Marie-Thérèse Mussillon, aujourd'hui décédée, qui suscita la création de cette antenne¹.

De quoi s'agissait-il ?

Le but, en s'adressant à la population de ces communes, était :

- de faire mieux comprendre les attitudes face à la maladie grave, la fin de vie, et la mort.
- d'apporter un soutien aux familles et aux proches dans l'accompagnement de leur parent malade, là où il se trouve (domicile, hôpital, Ehpad). Ce soutien pouvait concerner aussi un voisin vis-à-vis de son voisin malade.
- de réunir sous forme de réunions-débat, ces personnes engagées dans un accompagnement, mais aussi plus largement toute personne intéressée par ces questions.

Le fonctionnement de l'antenne

Les réunions-débat se déroulaient au rythme de quatre par an (de septembre à juin), avec pour chacune un thème en rapport avec la fin de vie et la mort.

Unité de temps, unité de lieu :

Ces réunions avaient lieu le mardi, de 18 à 20 h, menées par le groupe d'animation. Elles se tenaient dans la grande salle de la mairie de Montbonnot, aimablement mise à notre disposition.

(Les mairies des autres communes du Grésivaudan nous avaient aussi apporté leur aide par des subventions, l'annonce de nos réunions dans leur bulletin municipal, l'accueil dans leur forum et place pour un stand, etc.). Leurs encouragements nous ont été précieux.

Il est très important de souligner que l'antenne Grésivaudan, faisant partie intégrante de Jalmalv Grenoble, soumettait préalablement chacun des thèmes envisagés au Conseil d'administration de l'association pour avis et approbation (éventuellement refus).

Pour chacune de ces rencontres, nous faisons appel à un professionnel (soignant, psychologue, juriste, philosophe), ou responsable associatif, ayant une expertise sur le sujet traité, et cela en respectant un temps de débat suffisamment long pour qu'un véritable échange s'instaure avec le public.

L'activité de l'antenne Grésivaudan fût un pari. Les réunions-débat connurent une participation croissante (de 30 à 50 personnes chaque fois, voire plus). Au total, notre listing comptait presque 300

personnes (venues une fois ou de manière régulière) avec chaque fois de nouveaux participants.

Il est important de préciser que les personnes étaient invitées à ces réunions sans condition d'adhésion à Jalmalv.

Notre réflexion à propos de l'activité de l'antenne Grésivaudan

Nous pensons que l'antenne répondait à un réel besoin de la population d'aborder ces questions autour de la fin de vie et de la mort.

■ Ainsi notre étonnement de constater que des personnes se déplaçaient pour parler de ces sujets graves, en fin de journée, après pour certaines une journée de travail ou de diverses occupations.

■ Ce besoin s'est avéré d'autant plus grand qu'il s'inscrivait, dans une organisation nouvelle des soins (hospitalisations plus brèves, donc retours à domicile plus rapides, chimiothérapies en ambulatoire, fins de vie au domicile ou en Ehpad).

Dans ce contexte l'antenne a pu contribuer au soutien des aidants (famille, proches, amis, voisins) et indirectement aider à l'accompagnement de leur malade.

■ Si l'antenne a joué un rôle dans une démarche de solidarité (ce sur quoi tous s'accordent), nous pensons avoir encore plus agi dans une démarche citoyenne (c'est-à-dire, qui a un rôle à jouer dans la société, comme le signifie le 2^e pied de Jalmalv – faire évoluer les mentalités sur la fin de vie et la mort).

Toutefois, cette activité a exigé, de la part de l'équipe d'animation, prudence, rigueur et délicatesse. Il s'agissait d'éviter toute dérive, tout prosélytisme, et d'être respectueux des convictions de chacun.

Au total, nous pensons tirer un bilan positif de ce travail, avec le sentiment d'avoir été au service de ces communes et de leurs habitants confrontés à ces situations, ou qui éprouvaient seulement le besoin de parler de ces sujets.

Conclusion

Avec cette phrase de Marie-Thérèse Mussillon pouvant illustrer le travail de l'antenne Grésivaudan :

« La proximité donne un sens à notre vie sociale : elle l'humanise. Elle donne vie à la solidarité dans nos quartiers, dans nos communes ».

Élisabeth DELL'ACCIO,
ancienne Présidente de Jalmalv Grenoble

1 - En référence à un texte d'Annie Mollier, paru dans la Revue (1997)



LE « DEUXIÈME PIED » DE JALMALV

Dans le prolongement de ce que vient d'être dit, je voudrais évoquer « le 2^e pied de JALMALV ». Et je commencerais en souhaitant vivement que cette façon de s'exprimer soit remplacée par d'autres mots, plus limpides...

Moi-même, je n'ai jamais fait partie d'une équipe d'accompagnants bénévoles en établissement. Pendant les années où j'ai eu la responsabilité de présider notre association, la coordination des équipes de bénévoles a été assurée par des personnes en qui j'avais totalement confiance. C'est une fonction essentielle dans l'association et leur engagement m'a apporté une aide très précieuse.

En ce qui me concerne, mon activité s'est située dans d'autres secteurs, plutôt à la périphérie, à la surface de contact entre l'association et le monde extérieur, la société, la ville... c'est le domaine du deuxième pied. J'ai choisi quelques mots pour vous en dire un peu plus.

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. 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.

Parmi les objectifs de notre association, tels qu'ils sont définis dans nos statuts, on lit en particulier : Être un lieu d'échanges pour tous ceux que la fin de la vie et la mort concernent et interrogent.

Être un lieu... une porte ouverte, accueillir, c'est le deuxième mot que je

vous propose : **être un lieu ressource**. Pour qui ? Dans nos statuts il est dit : *pour les personnes que la fin de la vie et la mort concernent et interrogent*. Celles qui ont trouvé le chemin de JALMALV ! D'où l'importance d'être visible, d'exister pour le monde extérieur et que la porte soit grande ouverte.

Pour moi, cette dimension s'est traduite en particulier, par la participation à l'animation de l'Atelier « Face à la mort, où en suis-je dans ma vie ? » créé sous l'impulsion d'Yvonne Johannot. Le plus important à dire de ce lieu ouvert à tous, au-delà de son nom, c'est ce qu'il permet : **un partage d'expérience**. Ce sont les derniers mots que je vous propose.

Aux réunions de l'Atelier, il est question d'accompagnement, de deuil, de la façon dont ces moments ont été vécus par celui ou celle qui s'exprime. Sont partagées aussi les questions qui nous habitent par rapport à la fin de notre propre vie. Ensemble nous tentons de vivre, aussi paisiblement que possible, notre condition d'être vivant, qui se sait mortel.

Un partage d'expérience... Les bénévoles ont également une expérience marquante, acquise à travers leurs rencontres avec les personnes qu'ils accompagnent. Cette immense richesse est aussi à partager. Déjà dans le cadre de l'association, avec nous tous... à l'image de ce que Catherine et Antoine vont nous dire dans quelques minutes. Et plus largement, en prenant la parole dans la société, une société qui se questionne sur la fin de la vie et qui continuera à le faire, même si une nouvelle loi fait bouger les lignes.

Fanchette LUGAN,

ancienne Présidente de Jalmalv Grenoble

Revue de la Fédération, n° 81, juin 2005



TÉMOIGNAGE D'UNE BÉNÉVOLE DE LONGUE DATE

C'est à mon ancienneté dans le bénévolat d'accompagnement de Jalmalv Grenoble que je dois d'avoir à en témoigner aujourd'hui.

Cela se passe en 1998, je ne sais qui m'avait donné l'adresse du 4 bis rue H Berlioz. Là, je rencontre Fanchette qui me propose de venir à son atelier « face à la mort où en suis-je dans ma vie ? ». Bonne surprise cet atelier. On ne me demande rien, ni de rester, ni de revenir et tout de suite je me sens entendue, accueillie, respectée. Dans cette salle des Vignes, en fin de journée, **le mot partage** prend tout son sens.

J'ai 53 ans, mes filles ont grandi, et j'ai envie d'aller plus loin. Alors je m'inscris à la formation initiale avec Claire Pinet.

C'était à Biviers dans cette salle donnant sur une allée bordées de noisetiers si jolie au soleil couchant.

Voilà comment tout a commencé pour moi.

J'avoue me méfier de mes origines méridionales qui donnent parfois trop de relief à mes récits... mais foin de ces scrupules ! **Aujourd'hui je peux dire avec conviction que cette formation à l'écoute active a changé ma vie**. Et c'est vrai : un coup d'œil dans le rétroviseur me permet d'affirmer qu'entre septembre 98 et juin 99 j'ai déplacé tous les curseurs qui faisaient repères dans ma vie.

Oh, qu'on ne se méprenne pas. Je n'ai pas fait la révolution, tout cela s'est passé à bas bruit. Je souhaitais aller à la rencontre de personnes malades, parfois en fin de vie et la formation m'a donné les outils dont je manquais. **Au fil des jours cette démarche fait sens pour moi et cela reste d'actualité**.

En chemin j'ai dû abandonner bien des choses : ne pas juger, renoncer à être le cou-teau suisse qui a une solution pour tout, ne pas fuir le silence, être à l'école de l'humilité, n'avoir aucun projet pour l'autre tandis que d'autres pistes s'ouvraient à moi : Écouter, accueillir, découvrir sans jugement celui que je ne connais pas, lui faire place, l'envisager au sens premier du terme, habiter la présence.

J'ai pris conscience que c'est dans la relation que se trouvait la richesse, ma richesse. Et finalement s'il n'y avait qu'une chose à retenir c'est celle-ci : l'homme ne devient lui-même que dans la relation... **elle est là l'invitation de Jalmalv**.

C'est tout simple. Je vais à la rencontre de ce vivant qui me bouleverse parfois et c'est lui qui m'indique le chemin. Chemin fleuri, chemin aride ou chemin caillouteux, quel que soit son itinéraire, je vais l'accompagner. **C'est qu'il m'importe ce vivant, il fait sens ! Il est unique au monde, il est du côté de la vie et non de la mort. Il m'est si précieux !**

Voilà, j'ai beaucoup (et trop certainement) parlé de moi.

Il est temps d'évoquer toutes les personnes, malades, proches, familles, enfants, soignants etc. que j'ai eu l'occasion de rencontrer pendant ce quart de siècle de bénévolat d'accompagnement. **Comme ils sont nombreux, et pourtant... ils sont uniques !** Je ne me souviens pas de tous hélas mais, même dans l'anonymat ce sont eux qui m'habitent, eux qui m'accompagnent, eux qui me font dire que l'humanité est vaillante.

C'est à mon engagement à Jalmalv que je dois tout cela. Dire encore la richesse de l'association JALMALV Grenoble qui nous porte et nous fait avancer tous ensemble. Quelle chance !

Docteur Schaerer, je sais votre allergie aux compliments, aux remerciements, etc. Mais aujourd'hui vous n'y couperez pas si j'ose dire. **C'est vous** qui avez lancé un mouvement qui rassemble aujourd'hui 2500 bénévoles et compte près de 8000 d'adhérents et de sympathisants. **C'est vous** qui avez tracé le chemin. Comment ne pas vous dire merci ?

Une confiance ?.... On se sent bien chez vous René Schaerer, on a envie d'y rester et on adopte ce slogan ! **Jalmalv un jour, Jalmalv toujours !**

Catherine FINKEL, membre du Conseil d'administration

TÉMOIGNAGE D'UN BÉNÉVOLE DE FRAÎCHE DATE

Le comité d'organisation de ces 40 ans, m'a désigné pour apporter le témoignage d'un nouveau bénévole. Je me présente : Antoine, membre de JALMALV depuis 2020, actuellement bénévole à l'Unité de Soins Palliatifs du CHU de Grenoble.

Ayant côtoyé la fin de vie de nombreux proches malades, j'avais, depuis longtemps, imaginé qu'après mon activité professionnelle, je ferais, entre guillemets, de l'accompagnement de fin de vie.

Fin 2019, ralentissant cette activité, je me suis donc tout simplement adressé, par courrier postal, à la cheffe de service de l'USP, pour lui proposer mes services.

Je n'ai donc pas pu voir le sourire qu'elle a dû faire, face à tant de naïveté.

Quoiqu'il en soit, elle m'a très gentiment rappelé, et dirigé vers JALMALV.

Dès ce moment-là, j'ai commencé à découvrir les richesses de JALMALV.

Suite au premier rendez-vous, très accueillant, avec Fanchette et Émile,

j'étais accepté pour la formation initiale, et informé de l'existence de l'atelier : « face à la mort, où en suis-je dans ma vie ? ».

En participant à mon premier atelier, j'ai écouté attentivement ces paroles partagées, puis, plutôt timide, je n'en revenais pas de cette atmosphère d'écoute et de confiance, qui m'a permis de m'exprimer, la gorge pourtant serrée, sur des choses si intimes.

Je démarrais ensuite la formation initiale.

Très accueillante et enthousiasmante par le respect, la confiance, et l'écoute qui y régnaient.

C'est là que j'ai pris conscience de tout ce qui me manquait, et que je devais apprendre.

Ne serait-ce que replacer « l'écoute » au centre du terrain, plutôt que « la fin de vie »

Le démarrage du bénévolat en 2021 a élargi mes relations au sein de JALMALV.

J'ai pu dialoguer avec beaucoup de personnes et me sentir progressivement intégré à ce groupe d'appartenance.

Que ce soit avec les responsables des bénévoles, avec l'équipe du site, lors des groupes de parole, avec les psychologues, lors des nombreux stages de formation.

Ou simplement lors d'échanges informels comme lors de l'Assemblée Générale, le pique-nique, les passages au bureau. Ou encore lors d'initiatives partagées avec d'autres membres de l'association, en fonction de nos affinités. Ce fut le cas notamment avec les chants de Noël, dans les chambres de l'USP, sur l'initiative de Pierre REBOUL, qui a ensuite donné naissance au « Gratin Dauphinois ».

Parallèlement, avec d'autres membre de JALMALV, invités aussi par Pierre, nous avons rejoint, en avril 21, le Collectif Morts de Rue et Personnes Isolées. Autre endroit, certes émouvant, pour contribuer à changer le regard de notre société sur la mort.

Mes deux années de bénévolat à Rocheplane ont été riches de partages.

Très surpris de me découvrir autant d'intérêt pour un service de gériatrie, qui n'était pas du tout ma première attirance. Chaque visite a eu son enseignement, même les visites refusées ! Merci à toutes les personnes rencontrées !

J'ai expérimenté aussi le lent travail de rapprochement avec les soignants, et tous les professionnels de l'établissement. Cela, enrichi par l'organisation du travail en équipe.

Puis, j'ai eu récemment la chance d'intégrer l'USP, objet de ma motivation initiale.

Au vu de la qualité de l'accueil qui m'y a été fait par les soignants, j'ai immédiatement senti toutes les belles graines semées par les bénévoles qui m'y avaient précédé.

Du fond du cœur, merci à elles, merci à eux.

Aujourd'hui, encore un peu timide, je m'y sens comme entrant en sixième...le bac est encore loin !

Mais, gourmand et enthousiaste, je suis très heureux de marcher sur ce chemin.

Et puis, avec les patients, les familles, les soignants, que de richesses en contrepartie !

Je profite donc de cette tribune, pour exprimer toute ma gratitude envers mes prédécesseurs, qui ont défriché, inventé, théorisé, expérimenté, rédigé, et posé les fondations de la maison JALMALV.

Gratitude envers Pierre Reboul, que j'ai si souvent sollicité avec mes questionnements, et qui, tel un mentor, sait m'accompagner pour que je trouve moi-même mes réponses.

Gratitude pour les formatrices et formateurs, ainsi que tous les membres de l'association avec qui j'ai pu échanger.

Enfin, bien sûr, ma gratitude va vers toutes les personnes visitées, pour leur si étonnante confiance dans ces moments de vulnérabilité.

Moi qui arrive sans rien, et qui repars parfois avec tant !

Aujourd'hui, je formule le vœu, pour les 50 ans de JALMALV, de ne plus être le petit nouveau, mais simplement, d'avoir activement contribué à faire avancer ce beau projet.

Je vous remercie de m'avoir écouté.

Antoine Garry, bénévole dans l'Unité de soins palliatifs du CHU de Grenoble

Cette année, JALMALV Grenoble a reçu l'aide financière et matérielle de la Ville de Grenoble, du Département de l'Isère, de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, des Pompes Funèbres de l'Isère, ainsi que de nombreux dons d'adhérents et des familles qui ont connu JALMALV lors de l'accompagnement d'un de leurs proches.

Nous remercions très vivement l'ensemble de ces donateurs qui permettent le bon fonctionnement de notre association.

Le Conseil d'Administration



LA REVUE JALMALV

Le Docteur Kiledjian, Directeur de la rédaction de la Revue Jalmalv, ayant eu un empêchement de dernière minute, c'est donc, au pied levé, que j'interviens. En effet, je ne voudrais pas que la Revue soit la grande absente de notre réunion.

Cette revue, presque 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 aussi bien tournée vers les bénévoles - que pour une grande partie vous êtes ici, - que vers des praticiens.

Nous avons la joie de constater que notre lectorat se compose de beaucoup d'étudiants, de personnes qui utilisent

la réflexion que nous avons élaborée ensemble et l'utilisent pour nous projeter plus loin encore dans l'avenir.

Car je crois que JALMALV est tout en dynamique, et la revue contribue de façon vraiment importante à ce que la dynamique de JALMALV soit appuyée, par des textes solides, par un comité de rédaction qui maintenant loge à Vienne après de longues années à Grenoble.

Voilà, quelques mots, deux minutes m'a dit Catherine, je n'abuserai pas, mais par contre, vous, usez et abusez de la lecture de la revue...

Merci.

Pierre REBOUL, membre du Comité de rédaction de la Revue Jalmalv



LETTRE DE MARTINE GUISEL

A vous mes collègues et amis de Jalmalv,

Fin juin 2023, j'ai décidé de mettre fin à mon bénévolat Jalmalv après dix ans de rencontres fructueuses. Je sentais que j'arrivais au bout d'un cycle et que j'avais besoin d'aller vers autre chose. Mais là n'est pas la question. A travers cette lettre ouverte, j'éprouve le besoin de dire à notre association combien ce bénévolat a été très riche et je veux l'en remercier.

Merci tout d'abord pour la formation à l'écoute dispensée avec une grande justesse par Chantal Marain en 2012 puis pour toutes les formations qui ont suivi. Quelle nourriture, quel apport, quel ouverture ! Merci aussi pour les groupes de parole, lieux d'expression et d'échanges si précieux au sein de Jalmalv qui nous permettent de renouveler nos liens à chaque fois. Merci à Florence Graff qui m'a bien des fois éclairée sur de nombreux points. Et merci bien sûr à tous les membres de l'association dont l'engagement envers autrui est total et sans calcul. Une belle spontanéité vers l'humain dans une société qui s'en éloigne souvent.

Et mon dernier merci ira aux structures qui m'ont accueillie, l'Ehpad de l'Abbaye, le GHM et pour finir l'Ehpad du Bon Pasteur, avec tous leurs intervenants dont mes collègues bénévoles, les malades et résidents. Je reste particulièrement marquée par le Bon Pasteur qui m'a si bien accueillie en septembre 2020.

Cette belle expérience m'a véritablement appris ce que sont l'écoute et la présence. Elle me sert très souvent dans la vie courante. Un petit signal, une lumière, pour me rappeler « l'autre » et son monde intérieur, pour me décentrer de moi-même et faire taire toutes nuisances afin d'être là, toute là, pour la personne. En relisant quelques notes, j'ai l'impression de renouer avec des histoires, celles des autres, de ces personnes qu'on dit « âgées » alors que pétillent en elles une part intacte de leur jeunesse et des joies et plaisirs qui ne les ont pas quittées. J'ai aimé les connaître et partager quelques moments de leur vie. Elles font partie à présent de la mienne. Merci donc à Jalmalv de m'avoir permis de vivre ces beaux moments et de m'avoir donné les outils pour les perpétuer.

Je reste adhérente à l'association dont les valeurs sont toujours miennes et poursuivrai, dans la mesure du possible, les liens tissés depuis plusieurs années. Je vais à présent vers un autre public, celui des enfants. Avec eux dans les écoles, je partagerai les albums jeunesse qui ont tant à nous apprendre.

Avec ma très sincère amitié.

Martine GUISEL

LES BENEVOLES DE JALMALV



ANGELINI
David



AUZAN
Gérard



ARCHINARD
Élisabeth



BACCHETTI
Isabelle



BARBIER
Robert



BAZES
Marianne



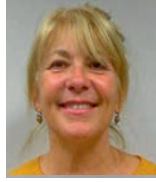
BOUAT
Sophie



BOULANGEAT
Monique



BROSSARD
Odile



CALVAT
Élisabeth



CASTELL
Ariane



CERLES
Françoise



CHEVALEYRE
Mireille



COTE
Bernadette



DAVOLI
Lydie



DELAITRE
Véronique



DEMANGEON
Chantal



DENEUILLE
Patrick



DESIGNES
Christine



DORON
Maëva



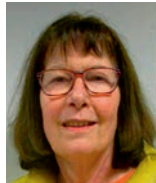
DUVAUT
Brigitte



FINKEL
Catherine



GARRY
Antoine



GELOT
Roselyne



GLENAT-COGNE
Christine



GRIOT
André



HOPE
Bibi



HOPPENOT
Jacqueline



JAMMES
Brigitte



KAOUZA
Françoise



LE BER
Geneviève



LEFROU
Christine



LONATI
Claire



LUGAN
Fanchette



MACHETTO
Ivan



MAHÉ
Chantal



MORIN
Odile



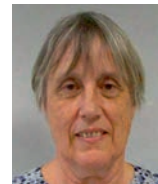
MUNIER
Corinne



PADILLA
Jocelyne



PEIX
Annie



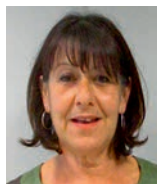
PERNOUD
Claire



REBOUL
Pierre



REPELLIN
Blandine



REY
Soledad



REYT
Émile



SAUCIER
Thierry



THIBOUD
Gabrielle



URVOY
Éliane