ASSOCIATION JALMALV
JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE

l'écho 45

Le journal de l'association Jalmalv Grenoble - **novembre 2026**

éditorial

« La tristesse, la douleur, combien de temps cela va-t-il durer ? »

« Comment faire pour ne pas être submergé n'importe quand ? »

« Pourquoi je n'ai rien vu ? »

« Pourquoi lui, il faisait tellement attention à ce qu'il mangeait ? »

Tant de questions après le deuil d'un proche, tant de questions sans réponse … On peut venir les déposer dans un groupe de soutien et d'écoute, comme celui proposé par les bénévoles de l'équipe Écoute Deuil de JALMALV Grenoble. On n'apporte pas de réponse dans ce groupe, c'est le partage d'expérience qui permet à chacun d'avancer à son rythme : **être écouté aide mais peut-être qu'écouter en retour aide encore plus.** Cela permet le partage et l'échange, d'autres peuvent dire autrement ce que l'on traverse et l'éclairer sous un jour différent.

Bien sûr, en tant que bénévoles formés à l'écoute, nous sommes préparés à accueillir les personnes en deuil. Mais nous sommes tous, bénévoles ou pas, amenés à rencontrer des personnes en deuil. Les soutenir, c'est adopter une attitude solidaire et citoyenne que notre association porte en étendard car **le deuxième pied de JALMALV est de faire évoluer les attitudes face à la mort**. Sachant que la mort est le sommet de l'iceberg ; dessous, il y a le deuil pour ceux qui restent, ceux que l'on rencontre et qui pourraient souhaiter nous parler de leur proche décédé.

Aussi, ce numéro de l'Écho consacré au deuil va vous faire voyager dans les arcanes du deuil, depuis ses concepts théoriques, jusqu'au soutien que l'on peut offrir à ceux qui restent, en passant **par le vécu de personnes en deuil, vécu unique et singulier, toujours douloureux mais parfois transformé en une histoire personnelle qui, au-delà de la souffrance et des renoncements, peut finir par être belle.**

Sophie Bouat



Conférence en 2027 en collaboration avec les PFI

« Comprendre et accompagner le deuil aujourd'hui »

Une conférence conjointe
Pompes Funèbres Intercommunales et Jalmalv aura lieu
au premier trimestre 2027.

La date et le lieu de cet événement vous seront communiqués ultérieurement.

Mini forum des associations grenobloises d'écoute du 02 février 2027

Comme chaque année depuis 2023, nous proposons à une trentaine d'associations œuvrant dans l'écoute et l'accompagnement de la précarité sous toutes ses formes un mini-forum.
Il s'agit d'une rencontre informelle qui a pour objet de faire se connaître ces acteurs essentiels de la vie associative grenobloise.

Odile Morin et Pierre Reboul, administrateurs Jalmalv

Jalmalv Grenoble
4bis rue Hector Berlioz - 38000 Grenoble - Tél. 04 76 51 08 51 (répondeur) - asso-jalmalv.grenoble@orange.fr
https://www.jalmalv-grenoble.fr / Permanence les mardis et mercredis de 14 heures à 17 heures.
Adhérer à Jalmalv Grenoble c'est participer à son action.
Cotisation 2026 : 25€ ou 50€ pour la cotisation de soutien.

Un article de vulgarisation théorique sur le processus du deuil
Les « étapes » du deuil

Tout le monde a déjà entendu ces mots : pour faire son deuil, il faut passer par différentes étapes. Les théories du deuil sont nombreuses qui découpent le deuil en 3, 4, 5 ou 7 étapes et utilisent des mots qui font mal aux oreilles des personnes en deuil, tels que déni, colère, marchandage, douleur, reconstruction, acceptation ...

Ici, je vous propose de découper le vécu du deuil en 3 étapes, avec une troisième étape qui ne finit jamais, car, quand on vit le deuil d'un proche, ce deuil restera inscrit en nous jusqu'à la fin de notre vie. Ces 3 étapes ont une temporalité bien plus longue que ce qui est généralement admis dans la société. Et, tout au long de ces étapes, une douleur incommensurable accompagne la personne en deuil chaque minute de chaque jour.



1. La première étape est le moment du **choc**. Elle peut durer de quelques jours jusqu'à un an, ou plus. Elle se traduit de différentes façons selon chacun. Cela peut être le déni, souvent employé pour les endeuillés, mais aussi bien d'autres choses : la sidération, la colère, la culpabilité, les pleurs ou pas de pleurs, ... Boris Cyrulnik décrit très bien cette phase : « Les gens sont comme des boxeurs KO, leur cerveau est alors complètement sidéré, éteint. Ces gens, littéralement, ne fonctionnent plus, ne peuvent plus travailler, ni aimer, ni jouer ». Pendant ces moments, le décalage avec le reste du monde est immense : impossibilité de s'intéresser aux conversations, besoin de recevoir de l'aide mais aussi envie de rester seul et de ne voir personne, envie de le dire au monde entier et ne pas réussir à en parler parce que ce n'est pas réel. Une grande ambivalence étreint la personne en deuil parce qu'il est impossible pour le cerveau d'assimiler l'information : « oui, il est mort mais est-ce que ce n'est pas lui que j'entends rentrer à la maison ? ».

2. La deuxième étape pourrait s'appeler la **traversée dépressive**. C'est un moment d'effondrement où l'on est percuté par la réalité du décès. Cela correspond souvent à la deuxième année qui peut être ressentie comme encore plus dure que la première année, mais cette période peut s'étendre bien au-delà, suivant le vécu de chaque endeuillé. L'idéalisation de la personne disparue peut ressortir intensément dans cette période. Tout comme l'impression de présence qui peut demeurer plusieurs années. La première année, c'est la première fois que l'on traverse



chaque jour tout seul ; mais la deuxième année, quand on retraverse chaque jour tout seul, cela vient dire : ce sera comme ça chaque année maintenant ! Et le reste de sa vie tout seul s'étale devant la personne en deuil. Boris Cyrulnik (oui, c'est mon auteur fétiche …) sait de nouveau très bien mettre en mot l'articulation entre ces deux phases : « Nous, êtres humains, on peut souffrir deux fois : on peut souffrir une première fois du coup (le trauma) et on souffre une deuxième fois de la représentation du coup (le traumatisme). Parfois, cette représentation du coup nous fait plus mal que le coup ! Car on entretient une souffrance qui altère notre mémoire ». Il est donc normal de pleurer encore un an après, de souffrir encore deux ans après, de penser que c'était hier trois ans après, même si cela ne se produit pas forcément chez tous les endeuillés.

3. La troisième et dernière étape correspond au **rétablissement**. On n'oublie jamais, mais on passe de l'état de survivant à celui de vivant en transformant l'absence effective en présence intérieure. Cette phase correspond à ce que Boris Cyrulnik appelle la résilience, qu'il définit comme ceci : « reprendre un développement après une agonie psychique ; passer d'un sentier raide, étroit et escarpé, à un chemin d'évolution large et dégagé ». Peut-être trois ans après le décès, on peut entrer dans



cette phase plus légère, mais jusqu'à la fin de notre vie, notre cœur est à tout jamais étreint et douloureux en pensant à notre proche disparu. Cette déchirure dans notre vie restera pour toujours comme une cicatrice plus ou moins sensible, que des dates anniversaires ou des évènements de la vie viendront rouvrir de temps à autre. Et dire qu'au début du chemin du deuil, on a peur d'oublier …. Dans cette phase du deuil, on sait combien il est impossible d'oublier.

Après tout ce bel exposé sur les étapes du deuil, il me reste à dire plusieurs choses :

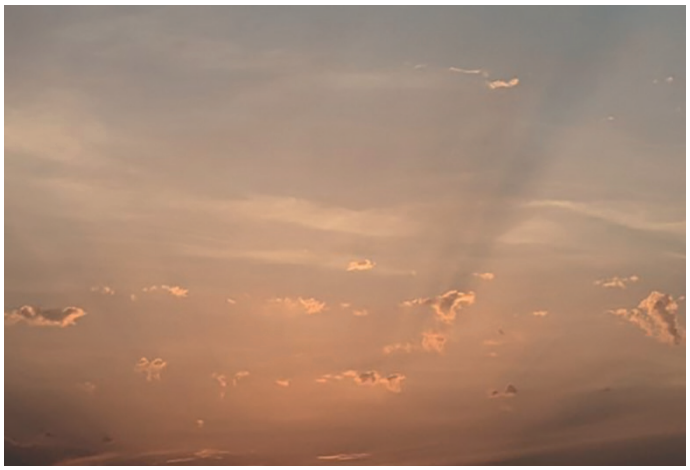
■ Le processus de deuil n'est pas linéaire et ces étapes ne sont pas suivies à la lettre. Quand on est en deuil, on navigue entre ces différentes phases, en faisant des allers-retours, pendant au moins les trois premières années et c'est épuisant. On peut se sentir très bien, tout en gestion de nos émotions, et d'un coup, avoir les larmes aux yeux ou sentir la colère monter en nous pour des raisons futiles, une odeur, un mot, une affiche qui nous percutent inopinément. Quand on est en deuil d'un proche et que le chemin du deuil s'ouvre devant soi, on a bien du mal à voir ces étapes. La réalité est tout autre : l'impression qu'on ne pourra pas survivre à cette épreuve, les montagnes russes entre douleur immense et petits soleils de la vie, les vagues de tristesse, de colère ou de culpabilité qui déboulent n'importe quand, l'envie de rejoindre celui qu'on a perdu, la tristesse infinie de la vie avec notre proche perdue à jamais et du chemin que l'on doit continuer seul, le chemin du reste de notre vie avec cette cicatrice à vif pour toujours gravée en nous.

■ Chaque deuil est unique, pour chacun différent. Même si des étapes universelles peuvent toujours être énumérées, il est très difficile de refléter ce que chacun peut vivre en traversant un deuil. On ne fait pas son deuil, c'est plutôt le deuil qui nous fait (et même qui nous « refait », comme diraient les jeunes) ; autrement dit, on ne fait pas le travail de deuil, c'est le deuil qui nous travaille. Traverser le deuil d'un proche nous change à tout jamais. Dans les premiers moments, nous avons peur de devenir fou car nous ne nous reconnaissons pas. Au fil du chemin de deuil, nous pouvons nous sentir différent, ou alors toujours le même mais plus fort. Nous nous découvrons sous un autre jour.



■ Le deuil peut aussi être décalé : si on ne peut pas prendre le temps du deuil sur le moment, soit parce qu'on est trop jeune, ou trop occupé à prendre soin de ses enfants, ou qu'on se jette inconsciemment dans le travail pour ne pas penser, alors le deuil se tapit dans un coin de notre cœur, attendant son heure pour ressortir ; et quand, quelques années plus tard (5 ans, 10 ans, ou même 20 ans plus tard), un petit ou un gros accident de la vie viendra nous percuter, ou notre chemin de vie nous fera nous rappeler, le deuil sortira de sa cachette et nous secouera pour ne plus nous lâcher tant qu'on ne s'en sera pas occupé.

■ Beaucoup d'ouvrages se sont penchés sur le deuil. L'un des livres-clés sur le sujet est celui de Christophe Fauré, « Vivre le deuil au jour le jour » qui décrit le vécu du deuil avec beaucoup d'humanité et dans lequel les endeuillés accueillis par l'équipe Écoute Deuil trouvent un soutien bienveillant.



■ Pour terminer, pour certains d'entre nous, si le deuil d'un proche nous a arraché le cœur, il nous a permis aussi d'ouvrir notre cœur à la souffrance de l'autre et au partage d'expériences *(voir les articles « L'accompagnement par Écoute Deuil » et « Le bénévole arrivé à Jalmalv par un deuil »)*. Boris Cyrulnik (encore lui) a fait un livre qu'il a intitulé « Un merveilleux malheur » sur cette transformation d'une tragédie en une histoire qui, malgré la douleur et la souffrance, au final, est devenue belle.

Sophie Bouat
Responsable de l'équipe Écoute Deuil



L'accompagnement par Écoute Deuil :

Témoignage de Léa

- Il y a plusieurs années -

À cette période, ma mère se suicide. Une seule intuition dans cette apocalypse : je vais avoir besoin d'aide. Une recherche sur Google m'amène sur le site de « JALMALV Grenoble ». Je ne comprends pas tout, mais c'est le seul site qui me semble pertinent, avec une proposition gratuite, un premier contact par mail, ça a l'air simple.

Au milieu d'une nuit, en manque cruel de sommeil, j'écris un mail à ecoutedeuil.grenoble@gmail.com. Je reçois moins de 12 h après la réponse d'une bénévole qui me propose un premier échange au téléphone, puis une rencontre au local de l'association. Ravie et/ou désespérée, j'accepte.

Je me rappelle avoir trouvé cette rencontre étrange et très juste. Un espace-temps où quelques questions sont posées, mais surtout beaucoup de temps est accordé au silence, à ma parole, aux larmes, aux regards, aux questionnements. Certains mots nécessaires sont prononcés. Au fil de la discussion, la possibilité de participer aux « groupes d'entraide » d'Écoute Deuil est évoquée.

Avant les vacances d'été, j'ai l'occasion de participer à une première rencontre de groupe Écoute Deuil : c'est profond, intense, vrai. À la rentrée, je quitte Grenoble pour poursuivre mes études dans une autre ville.

Pourtant, au cours de l'année suivante, je participe à plusieurs groupes, en faisant les allers-retours le week-end spécialement dans ce but. J'y trouve des espaces pour entrer en résonance avec d'autres vécus. Une mère dont la fille, du même âge que le mien, est décédée. Des personnes âgées dont la justesse des mots me permet de verbaliser certaines dimensions du deuil que je vis aussi. Des regards trop pleins et vides à la fois, comme le mien. J'y trouve une place pour recevoir, partager, (ré)fléchir et ressentir ces concepts improbables de morts/décès/deuils. Dans un tempo beaucoup plus juste que tout le reste de mon quotidien.

À une certaine période, il devient de plus en plus contraignant pour moi de faire les allers-retours et j'entends, une fois de trop peut-être, cette phrase : « De toute façon, moi, j'attends de mourir pour rejoindre l'être aimé. »

À 19 ans, cette perspective ne fait pas sens avec ce que je souhaite pour la suite de ma vie.

- Deux ans plus tard -

Après une année de césure forcée par l'intensité de cette traversée du deuil, je construis, en parallèle de mes études, le projet Mortels, pour explorer le vécu du deuil chez les étudiants.

Je rencontre souvent de façon inattendue d'autres étudiants endeuillés. Ils en sont à d'autres stades du processus, ils n'ont pas forcément accès aux mêmes ressources que celles qui se sont présentées sur mon chemin. Ils ont envie de parler.



Entre autres actions, je mets en place, avec une autre étudiante et une enseignante d'anglais, des groupes d'entraide : les "Résonances étudiantes". Je m'inspire de cette précieuse expérience que m'a permis de vivre Écoute Deuil. Bien que présentées autour de la thématique plus générique des « vulnérabilités », ces discussions mensuelles entre étudiants amènent inévitablement à échanger sur la mort, le deuil. Et ce, toujours en perspective avec nos rêves ensoleillés de jeunes adultes.

Dans le cadre des actions du projet Mortels, un lien s'établit avec Etu'Deuil Grenoble, un projet d'expérimentation autour de l'accompagnement d'étudiants endeuillés au sein de Grenoble INP. Ce projet est l'initiative de Christine Lefrou, enseignante et bénévole JALMALV. Lors du premier contact, je me rends compte qu'elle m'a accueillie la première fois que j'ai passé la porte de JALMALV Grenoble, quelques années auparavant.

- Cette année -

Diplômée, je rentre à Grenoble.
Peu à peu se construisent des collaborations avec Etu'Deuil. Dans le prolongement de ces projets, j'intègre Écoute Deuil en 2026 en tant que bénévole et me forme officiellement à la co-animation de groupes de parole deuil. Etu'Deuil et Écoute Deuil Grenoble souhaitent proposer un groupe de partage dédié aux étudiants à Grenoble sur l'année 2026-2027 et je serai co-animatrice !

L'accompagnement par Écoute Deuil n'a pas fait disparaître mon deuil. Je n'y ai pas trouvé de recette magique pour annuler la mort d'un être aimé. En revanche, j'y ai trouvé de la place pour le silence, les mots, les maux de la vie et de la mort. Des espace-temps où les histoires résonnent les unes avec les autres, dans toute leur singularité. À 19 ans, je ne voulais pas attendre de mourir pour rejoindre ma mère. Tout comme aujourd'hui, je voulais vivre ma vie. Et je suis convaincue que ces espaces d'écoute m'ont justement permis de rester connectée à d'autres vivants, d'embrasser complètement cette expérience de vie puis de la rendre fertile.

Léa - Bénévole Écoute Deuil

Témoignage d'Édith

Il y a trois ans, mon mari est décédé. Tremblement de terre dans ma vie… Je n'étais pas prête à ça…

J'ai été très entourée par ma famille, mes amis, mes collègues de travail. Mais, au bout d'un an, j'ai eu besoin de pouvoir partager ce que je ressentais avec des personnes qui vivaient la même chose que moi.

J'ai cherché des groupes sur Internet. C'est comme cela que j'ai découvert le groupe Écoute Deuil de Jalmalv.

Je suis allée à une permanence un mardi après-midi. J'ai été accueillie par Fanchette qui a pris du temps pour moi. Je me souviens de mes pleurs, de son écoute et de son réconfort.

Elle m'a orientée vers le groupe d'écoute. Le thème abordé la première fois où j'ai participé était la culpabilité que l'on peut ressentir suite au décès d'un proche… dans le mille pour moi qui avait le sentiment d'avoir si mal accompagné mon mari les derniers jours de sa vie.

Je me suis sentie tout de suite en confiance dans ce groupe où je ne connaissais personne. Les règles présentées en début de séance m'ont rassurées. Le respect de la parole de l'autre, la confidentialité et un sentiment de sécurité m'ont permis de me livrer sans craintes, chose que je ne me permettais pas de faire avec les personnes de mon entourage pour ne pas les inquiéter.

Pour moi la force de ce groupe est dans le partage de ce que chacun vit. On ne donne pas de conseil, on parle de soi et les témoignages des autres nous renvoient à notre propre vécu. C'est un échange permanent.

Un thème est proposé en début de séance, généralement à partir des paroles d'une chanson. Il sert de base à une discussion qui peut aller vers d'autres sujets.

Il y a deux ans que je participe le plus régulièrement possible à ce groupe. Il m'a permis d'avancer dans mon deuil et de m'apaiser. J'y ai noué des amitiés.

Merci à Sophie, à Ariane et à Gérard pour votre écoute et votre bienveillance.

Édith - Bénévole d'accompagnement



Retrait volontaire du bénévole durant une période de deuil

J'ai quitté mon bénévolat en juin 2023 alors que l'évolution du cancer de notre fils me minait complètement. Il est décédé 2 mois plus tard.

Malgré le soutien de beaucoup d'entre vous je suis restée délibérément en dehors de l'association, ne voulant plus parler de malades, d'hôpital. Il me fallait couper avec ce monde - physiquement comme moralement- cela m'est apparu comme une évidence.

Ainsi passe la première année... puis au cours de la deuxième année, j'ai senti que JALMALV me manquait. J'ai réalisé, en étant «à l'extérieur», tout ce que ma vie à Jalmalv m'avait apporté :

Les liens entre bénévoles (liens que je sentais différents du fait de ma mise en retrait), le même désir d'aller vers l'autre, l'écoute bienveillante, les rencontres stimulantes avec les personnalités de l'association… les stages et conférences qui nous incitent à davantage de réflexion et permettent de réels échanges.

En fait cet esprit Jalmalv, lié à ce bénévolat exigeant qui nous engage et qui, pour moi, donne une certaine densité à la vie.

Après toutes ces réflexions, j'avais envie de m'engager à nouveau dans l'association.
Préférant éviter une structure hospitalière, j'ai pensé à Écoute Deuil. Sophie a écouté ma demande et m'a conseillé le stage sur le Deuil. Le CLABH en démarrait un justement en octobre. Ce stage a conforté ma décision, et j'ai rejoint l'équipe qui m'a accueillie avec beaucoup de bienveillance. Je les en remercie vivement.

Jacqueline - Bénévole Écoute Deuil



Le bénévole arrivé à Jalmalv par un deuil : Mon chemin

Bénévole depuis un peu plus d'une année, me voilà sollicité pour écrire un article sur les raisons qui m'ont amené à devenir accompagnant à Jalmalv, suite à un deuil. C'est une question qui m'est souvent posée par mon entourage dès lors que j'en parle et... j'en parle.

Comment, après tout ce que tu as traversé… dit-on souvent, moi je ne pourrais pas. Je vais tenter de vous conter pourquoi moi je peux.

À l'hôpital pendant mes visites, les personnes me posent souvent cette question. Je réponds de manière plus vague, je préfère qu'ils ignorent mon vécu. « C'est la vie qui m'a amené là » est ma réponse.

C'est une question que je me suis posée, avant mon engagement avec Jalmalv et que je continue à me poser... Oui, parce que la réponse évolue avec le temps, elle s'étoffe, elle prend de l'épaisseur au fur et à mesure. Avec le temps, je remonte plus loin dans la mémoire, les événements, et j'y trouve d'autres réponses.

Lors d'une évaluation pour un poste de responsable, l'évaluateur, après mes tests, me dit qu'il m'aurait plutôt vu pompier ! Sur le moment je n'ai pas compris. Même s'il est vrai que plus tôt dans ma carrière, je me suis porté sauveteur secouriste. Je le suis d'ailleurs resté jusqu'au bout.

Plus tôt encore j'ai été scout, même si ce n'était pas une décision de mon fait, je crois que c'est là que j'ai acquis ces belles valeurs que sont la solidarité et l'entraide. Ce sont ces mêmes valeurs que je retrouve aujourd'hui dans Jalmalv, la bienveillance en plus.

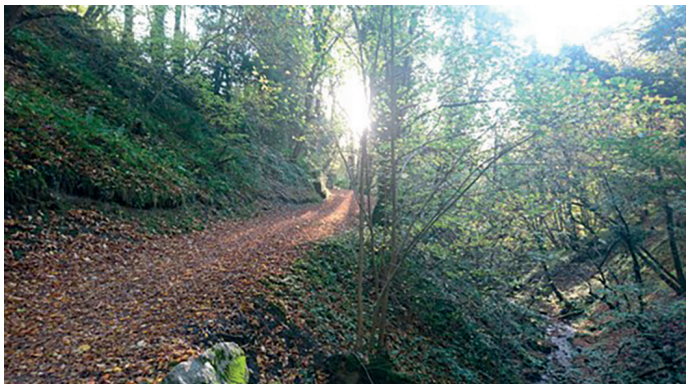
Au fur et à mesure de mes questionnements, il m'apparaît que, plus qu'un élément déclencheur, il s'agit, pour moi, d'un chemin où les évènements et les rencontres viennent s'agglomérer pour finalement constituer une véritable évidence.

Comme cette femme, venue à ma rencontre à l'hôpital alors que mon père était à la veille de sa mort. Je n'ai pas le souvenir qu'elle m'ait parlé de Jalmalv, mais ce dont je me souviens parfaitement, c'est de sa profonde compassion. Je lui ai demandé « comment faites-vous pour avoir autant d'amour dans le regard ».
Cela m'a profondément marqué.
« Waouh, il existe des gens comme ça !!! »
Durant un instant je me suis dit : Comment fait-elle ?
J'aimerais pouvoir faire comme elle un jour. Le tumulte de la vie m'a fait passer à autre chose, mais… la graine était semée.

Ou encore ce jour où j'allais dire adieu à mon ami Yves, qui m'avait embauché et avait été mon chef durant 10 ans. Il n'avait pas 60 ans, il était là sur son lit de mort, et encore conscient. Je crois qu'il a senti mon profond désarroi ainsi que toute l'admiration que j'avais pour lui et son parcours de vie. C'était pour moi une question de respect que j'ai senti mutuel.

Sergio, mon ami et collègue de travail, qui m'accompagnait ce jour-là, me dit bien des années plus tard qu'il n'aurait pas pu venir si je n'avais pas été avec lui. Visiblement je n'avais pas vécu cet adieu comme lui. Je me sentais légitime, à ma place.

Aurais-je une sorte de prédisposition ?



Et puis, des années plus tard, en mai 2017, un événement vient bouleverser ma vie. Annie, ma femme, à la suite d'une opération pratiquée en urgence et d'une longue attente : le diagnostic a l'effet d'une bombe. C'est un cancer colorectal. Alors sans réfléchir je l'ai accompagnée à chaque chimio, chaque scanner, pour être auprès d'elle à chaque étape. J'ignorais l'ampleur et la difficulté de la tâche.

Par chance, ce poste obtenu au travail m'a permis d'adapter mes horaires, mes semaines.
Mon travail devient mon refuge, accaparant mes pensées tout au long de la journée.

Pour accompagner, il faut être soi-même soutenu, mais quand on est comme moi d'un milieu différent du milieu médical, c'est difficile. Je n'avais pas les codes, je ne savais pas où trouver les informations. Quand on est dans l'action, on ne voit plus les obstacles passés, on avance. J'ai suivi les conseils des différents acteurs, j'ai pioché çà et là pour avancer. C'est comme cela que je suis tombé sur un dépliant Jalmalv mis à disposition dans les salles d'attente ou à l'accueil.

Avec stupeur, je découvre le milieu médical et son business parallèle : la pharmacie, la nutrition, l'oxygène, la location de fauteuil roulant, les infirmières à domicile... Même si tout le monde est bienveillant, c'est très perturbant. Toutes ces allées et venues incessantes à mon domicile, c'est effarant. Je suis désemparé, abasourdi, mais il faut faire face, pas le choix.

Heureusement, très vite, je découvre que j'ai de l'énergie à revendre, elle me permet de tenir. Alors je la cultive et je me découvre une forme de spiritualité pour donner un sens à tout ça. Je l'ai toujours en moi, elle ne me quitte pas.

C'est durant cette période que je rencontre « Belle Lurette », cette belle personne qui sillonne les services de l'hôpital, costumée, grimée en Pierrot, apportant de la gaieté et de l'amour aux personnes venues faire leur chimiothérapie.

Et quand même, je me dis que j'aimerais bien un jour faire un truc comme ça...

Malheureusement, j'ai dû apprendre à perdre l'autre, peu à peu, nos projets mais aussi ce qu'elle était, pour continuer à l'aimer, elle, malgré la maladie.

J'ai appris à aimer, j'ai appris à résister sans jamais laisser apparaître à l'autre mon inquiétude, mes peurs et ma détresse, j'ai appris seul, pas de formation à cela.



Annie est décédée au début de l'année 2020.

Mon entourage fait bloc autour de moi : ma fille, mes sœurs, mes amis. Après, sur de nombreux conseils, je me décide à solliciter enfin de l'aide auprès d'une thérapeute. Cela m'aide à décider de continuer à vivre, car la vie, elle, ne s'arrête pas.

Peu après, je rencontre Sylvie et mets bien vite de côté « Belle Lurette » ainsi que l'idée de me rapprocher d'une association.

Sylvie devient ma femme en 2022.

Hélas en 2023, alors qu'elle avait peu de symptômes, la voilà confrontée à un cancer du pancréas. L'annonce me transperce de la tête aux pieds, comme une épée.

Alors, comme l'énergie qui m'anime est toujours là et que je sais ce que c'est qu'accompagner quelqu'un atteint d'une maladie grave, je l'ai évidemment accompagnée, elle aussi, dans chacune de ces épreuves. C'est très dur mais je m'en sens capable.

Je savais aussi que cela allait être très difficile et que tous nos nombreux projets étaient remis en question. Elle venait de prendre sa retraite. Nous avons dû en réaliser de nouveaux.

Le plus dramatique étant que, connaissant mon histoire, Sylvie culpabilisait de me faire revivre cette douleur de perdre celle que j'aimais.

En mars 2024, nous apprenons qu'il n'y a plus de traitement possible et que l'inévitable va advenir.

C'est au service de soins palliatifs, lors de mes visites à Sylvie, que je revois « Belle Lurette » et fais la rencontre d'Antoine puis d'Émile. Ils sont tellement formidables, que j'ai envie de leur ressembler. J'apprécie sincèrement nos échanges.
Tout au long de ma vie, je pense que chacune de mes rencontres a forgé peu à peu ma décision.

Plus tard, ces dernières feront de moi un bénévole accompagnant Jalmalv !

Comme chaque après-midi, je venais voir Sylvie au service de soins palliatifs. Je confiais alors à Émile que « je souhaitais faire de mes douleurs une force », ma décision était prise. Nous échangeons nos numéros de téléphone.

Sylvie est décédée en mai 2024. À ses funérailles, je croise Antoine, il est très discret.

Plus tard, je lui dis combien j'ai apprécié sa présence.

En octobre, je recontacte Émile. En effet, c'est lui qui est chargé de s'occuper des futurs bénévoles. Je ne crois pas au hasard. J'accepte très vite sa proposition de participer à la journée découverte en décembre.

C'est avec impatience mais aussi avec une certaine appréhension que je me rends à cette session découverte. Journée totalement incroyable où je rencontre Catherine, Charlotte, Élisabeth, Jean, Jenny, Mélanie et Yves. Journée animée par Denis où je retrouve Émile.
Enfin, je ne suis plus seul.

Puis, rejoints par Anne et Marie-Christine en début d'année 2025, nous faisons ensemble cette fabuleuse formation à l'Écoute, animée par Marie-Laure, avec comme point d'orgue de très beaux témoignages de bénévoles. La plupart d'entre nous franchiront le pas et deviendront bénévoles. Nous nous voyons, pour la majorité, encore à ce jour.

D'ailleurs, chaque occasion de se voir et de rencontrer d'autres bénévoles est bonne : l'assemblée générale, le pique-nique ou les formations. La structure de l'association est formidable, les groupes de parole et les réunions d'équipe sont très rassurants et je m'y sens bien.

Cela fait un peu plus d'un an maintenant que je suis affecté au service gastro-hépato où j'ai rejoint Laurence, Maéva et Thierry qui forment l'équipe du 7e.



J'y croise les médecins et les soignants qui se sont occupés de Sylvie. Au début, étonnés, ils me reconnaissent et me questionnent. Ma réponse est celle-ci : « je me sens bien à ma place ici ».

Je crois que finalement, c'est cela la réponse à la question qui m'a amené à écrire cet article à la demande d'Émile.

Alain
Bénévole d'accompagnement

Un deuil non fait

Ma sœur Rose-Marie est décédée en décembre 2009, après 4 mois de maladie.

C'était celle dont j'étais la plus proche dans la fratrie. Les dernières années, le samedi nous faisions nos courses ensemble, le dimanche nous partions randonner et nous partagions aussi nos vacances. Son décès a fait voler en éclats tous mes repères.

À son départ, j'ai ressenti de la tristesse, sans plus. Je ne me suis pas effondrée. D'une certaine façon j'ai balayé sa mort d'un grand geste, la vie continuait, il fallait avancer…

À la même période, une opportunité professionnelle s'est présentée à moi. Beaucoup plus de responsabilité, des déplacements très fréquents.

Pendant 10 ans, je me suis investie dans mon travail sans compter, à un rythme effréné, des semaines de 50h, une vie sociale réduite au minimum.

J'évitais de penser à ma sœur, et lorsque son souvenir surgissait, c'était avec un détachement qui me surprend aujourd'hui.

En 2021, lors de ma formation à l'écoute active, lorsque le thème du deuil et ses différentes phases ont été abordés, j'ai alors compris que je n'avais probablement jamais fait celui de ma sœur.





J'ai éprouvé le besoin de lui écrire une lettre, brute, sans filtre, pour y jeter tout ce que j'avais enfoui pour ne pas souffrir : ma colère, ma culpabilité, ma tristesse, mes non-dits.

L'image qui me vient est celle d'un ménage fait à la hâte. Faute de temps, on pousse les balayures sous le tapis.

On se promet qu'on s'en occupera plus tard. En apparence, tout semble propre, on donne le change.

Dans mon cas, je pense que je les ai oubliées sous ce tapis beaucoup trop longtemps.

L'électrochoc de cette formation m'a obligé à le soulever, à regarder ce qui s'y trouvait et à ramasser ces poussières jusqu'à la dernière.

Depuis, je me sens apaisée, je peux penser à Rose-Marie avec tendresse, me remémorer nos bons et mauvais moments passés ensemble, parler d'elle sans appréhension et accueillir son souvenir avec sérénité.

Le deuil ne suit aucun calendrier, le mien a attendu que je sois prête à soulever le tapis.

Odile
Bénévole d'accompagnement

Un poème sur le deuil périnatal



Le deuil suite à la mort d'un bébé autour de la naissance (pendant la grossesse jusqu'à quelques jours après la naissance) se déroule suivant le même processus que les autres deuils, à ceci près que les premiers moments du deuil sont beaucoup plus intenses.
En effet, la première particularité de ce deuil est que toute l'énergie des parents est tournée vers *« donner la vie »* et certainement pas *« accueillir la mort »*.
Les autres particularités de ce deuil viennent de la société : tout d'abord, un manque de reconnaissance car il n'y a pas eu de vie terrestre, pas de vie partagée ; ensuite, le silence social et médical reste encore bien présent, même si les médecins ont bien progressé dans l'accueil de ce deuil, la prise en charge par la communauté reste encore trop discrète ; enfin, l'importance encore plus grande des activités rituelles liées à la mort permettent de matérialiser la perte.
La douleur des premiers moments peut être mise en mots comme dans le poème ci-contre, douleur qui reste un déchirement au cœur pour tout le reste de la vie.

Mon petit bébé mort

Je voudrais revenir
Quand je croyais tenir
Quand pour nous l'avenir
Avant de devenir

S'il nous faut disparaître
Pourquoi ne peux-tu naître
Je voudrais te connaître
Ou alors disparaître

Pourtant ma vie est belle
Ma blessure éternelle
Des larmes à la pelle
Même si ma vie est belle

Je n'ai pas oublié
Tant de fois admiré
Et mon cœur déchiré
Que tu sois enlevé

Je t'ai porté en moi
Je t'ai porté en moi
Je t'ai porté en moi
Je t'ai porté en moi

Dans mon cœur, dans mon âme
Dans mon cœur, dans mon âme
Et c'est là tout mon drame
Que mon cœur et mon âme

Revenir en arrière
Vous deux dans ma lumière
N'avait pas de frontière
Redevenir poussière

Après avoir vécu
Comme de bien entendu
Je ne t'ai jamais vu
Là où tu t'es perdu

Malgré cette blessure
Qui rend la vie si dure
Des cris et un murmure
Il y a cette blessure

Ton petit corps fragile
Et pleuré immobile
Est devenu fébrile
De mon corps, de mon île

Bien vivant et bien mort
Tu me manques si fort
Mais pas jusqu'à bon port
Et je te porte encor

Tu restes à tout jamais
Je te tiens désormais
Il n'y aura jamais
Pour ta vie désormais

Sophie



Les interventions des PFI sur le deuil post-cérémonie

Entre « *cure* » et « *care* » : ce que le Jardin des Tout-Petits doit au collectif

Le 21 mai 2025, le crématorium métropolitain de Gières inaugurait le *Jardin du Souvenir des Tout-Petits*, un espace enfin dédié au deuil périnatal. Clément Mulassano, aux Pompes Funèbres Intercommunales (PFI), à l'initiative du projet et porteur de sa réalisation, revient pour La Revue sur ce que ce lieu doit à la rencontre entre le « *cure* » et le « *care* », et à une communauté de terrain dont JALMALV fait partie depuis les premiers pas.



Le « *cure* », un point de départ nécessaire

Tout commence par le « *cure* ». Dans les maternités du bassin grenoblois et au CHU de Voiron, des équipes soignantes accueillent, chaque année, des familles pour qui la naissance se referme sur un décès. L'entourage médical (le diagnostic, le protocole, la technique) est indispensable ; il protège, il accompagne l'urgence. Mais il s'arrête, par nature, là où commence autre chose : apprendre à vivre avec cette absence. Cette autre chose, c'est le « *care* ».

Le « *care* », ce qui vient après, et avec

Le « *care* », ce sont les attentions qu'on ne mesure pas en actes mais en présence. C'est le rôle des associations d'accompagnement du deuil, dont JALMALV, Locomotive et SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité). C'est aussi, plus inattendu peut-être, le rôle des Pompes Funèbres Intercommunales elles-mêmes : un opérateur funéraire est d'abord pensé pour organiser des obsèques, une mission que l'on pourrait ranger du côté du « *cure* » : technique, réglementaire, administrative. Mais au fil des rencontres avec les familles, les soignants et les associations, les PFI sont devenues, sur ce sujet précis, un acteur à part entière du « *care* » : un maillon de la chaîne d'accompagnement, en complémentarité des associations partenaires.



Un lieu, enfin

Jusque-là, il n'existait pas vraiment sur le bassin grenoblois, ni même à l'échelle de la Métropole, de lieu ni de temps réellement consacrés à ce deuil singulier. Un jardin du souvenir existe à Gières depuis la création du crématorium, en 1986, mais rien n'y était pensé spécifiquement pour les tout-petits. Un espace harmonisé de dispersion a d'abord vu le jour, puis une stèle a été posée en 2014 pour délimiter un lieu de mémoire dédié.

Cette communauté, en réalité, est née avant la cérémonie, d'un besoin ressenti par toutes les parties prenantes : les associations d'accompagnement du deuil, les PFI et le crématorium, les équipes soignantes des maternités. J'ai réuni ce petit monde, dont chacun avait, bien sûr, ses propres attentes, la temporalité n'étant pas la même pour un soignant, une association ou un opérateur funéraire, mais qui visait toujours le même horizon : les parents et les familles de ces tout-petits.

C'est cette communauté, et son désir commun de mieux faire, qui a permis aux PFI de construire et de financer, sur leurs fonds propres, le jardin du souvenir (environ 40 000 euros), ainsi que la cérémonie, tout aussi essentielle que le lieu : aujourd'hui, l'un et l'autre sont presque indissociables, chacun donnant son sens à l'autre.

Depuis 2021, chaque premier mardi ouvré de juin, à 16h30, cette cérémonie annuelle réunit les familles touchées par un deuil périnatal. Et cette communauté du « *care* » se poursuit, chacun dans sa partie mais aussi ensemble, à faire progresser cet espace-temps de la réparation.

« Aucune douleur n'est trop discrète pour être accompagnée ». C'est de cette conviction, née des échanges avec les parents, la fratrie et les professionnels qui les entourent, qu'est né le Jardin des Tout-Petits.

Pour y accéder, le visiteur franchit d'abord un mur de granit gris qui symbolise l'épreuve à traverser ;

Une phrase gravée en lettres dorées invite à avancer *(Ici la nature veille en silence sur la mémoire des Tout-petits et le cœur de ceux qui les aiment)*, et le minéral cède peu à peu la place au végétal, dans le bruit apaisant de l'eau.

Au cœur du jardin, une stèle blanche porte le symbole de la cérémonie : des lignes brisées qui, ensemble, dessinent l'infini, à la fois une mère, un enfant, une graine.

La couleur verte qui l'accompagne dit l'élan de vie et de douceur qui ont guidé chaque étape du projet. À son pied sont déposés et enterrés, chaque année lors de la cérémonie, les petits cœurs en pierre réfractaire qui représentent l'ensemble des tout-petits confiés par leurs parents aux établissements de santé ou dont les parents souhaitent prendre en charge la cérémonie.



Une communauté qui fait grandir le *« care »*

C'est là, très concrètement, que se joue le passage du *« cure »* au *« care »* : la cérémonie annuelle des Tout-Petits (comme, plus largement, nos relations avec les associations partenaires) relève tout entière du *« care »*. Le travail des soignants des maternités du bassin grenoblois et du CHU de Voiron a rendu ce moment possible ; il ne le rend pas suffisant.

C'est la présence continue de ces acteurs travaillant de concert, au sein du groupe interdisciplinaire deuil périnatal, qui permet à cette situation si particulière, le décès d'un tout-petit, de trouver un accompagnement un peu plus à la hauteur du besoin : une écoute avant et après la cérémonie, une contribution à la plaquette d'information remise aux familles (par les maternités), une vigilance de chaque instant portée collectivement.

Le travail n'est pas terminé. La question d'élargir cet accompagnement aux deuils périnataux plus anciens, jusqu'ici restés sans cérémonie ni lieu, est aujourd'hui ouverte au sein du groupe interdisciplinaire.

Elle nous rappelle que le *« care »* ne se décrète pas une fois pour toute : il se construit, pas à pas, à l'écoute de ceux qu'il concerne.

Le Jardin des Tout-Petits n'est pas un aboutissement, mais une étape, la preuve qu'un territoire, quand il choisit de coopérer plutôt que de se juxtaposer, peut offrir à une douleur longtemps invisible la place qu'elle mérite.

Clément Mulassano
Pompes Funèbres Intercommunales de la région grenobloise,
à l'initiative et à la réalisation du Jardin des Tout-Petits

Mon voisin, ma voisine est en deuil...

Une personne de mon entourage, ami(e), collègue, voisin(e), est en deuil. De quoi pourrait-elle avoir besoin ?

Le jour où cette question se pose pour moi (et elle se posera !), il serait plus sage de commencer par me dire : je ne sais pas précisément de quoi elle pourrait avoir besoin. Et de me dire également : j'aurai besoin d'elle pour le savoir ; alors qu'elle-même ne sait pas forcément de quoi elle aurait besoin. Cela va demander beaucoup de respect, de délicatesse, d'attention et d'écoute.

Il y a trois choses que je sais, en revanche :

1. Devant le grand bouleversement qu'elle subit, **elle a besoin que des choses continuent d'exister et restent stables** (même si elle affirme que plus rien ne compte désormais). Je n'ai pas à lui dire que la vie continue. Ce n'est pas forcément une bonne nouvelle pour elle ! (Un homme, venant de perdre sa femme, poussait ce cri : « *J'ai 50 ans. Au bas mot, il me reste encore 30 ans à vivre, c'est terrible. 30 ans ! Mais comment je vais pouvoir vivre sans elle pendant encore 30 ans !* »).

   Vouloir convaincre que la vie continue pourrait même être ressenti, dans un premier temps, comme un affront. C'est justement cela qui paraît insupportable, que le Monde continue à tourner, comme si rien n'était survenu. Il tourne, certes, mais il tourne désormais sans moi.[1]

2. La fin de la relation personnelle, intime, toujours originale, à laquelle la personne endeuillée est confrontée, **ne doit pas mettre fin aux autres relations qu'elle a créées**. Je suis toujours son ami(e), son(sa) collègue, son(sa) voisin(e) … Même si elle a le sentiment profond d'avoir TOUT perdu en perdant l'être aimé, je devrais être là pour lui signifier (pas forcément lui dire !) que TOUT n'est pas mort avec l'autre. Qu'en outre, elle ne m'a pas perdu, moi. Je reste son ami, sa collègue, je me considère toujours son voisin.

3. **Elle a besoin que je ne la regarde pas uniquement, et désormais, comme une personne en deuil.** Que je ne la réduise pas au statut d'endeuillé(e). Elle a été - et elle est encore - plus que cela. Même s'il se peut qu'elle ne sache plus très bien qui elle est maintenant, ni ce qu'elle deviendra sans cet autre qui l'a quittée. Mon amitié, mon estime, mon affection, ma confiance en elle sont là pour garantir qu'elle demeure...

Lorsque l'on posait à Michel Hanus[2] la question : « De quoi les personnes en deuil ont-elles le plus besoin ? Il répondait : « Elles ont besoin de 3 choses : « d'a**mour**, d'**écoute** et de **temps** ».



Vous comprendrez que le mot « Amour » peut ici se décliner sous bien des formes, selon la nature des rapports qui m'unissent à la personne qui vit un deuil. Quant au temps, j'en dirai un mot plus loin mais remarquons déjà que l'on sous-estime presque toujours le temps nécessaire au vécu d'un deuil.

La perte ne sera pas uniquement le révélateur d'une histoire passée mais devra aussi se tisser dans une histoire en cours et à venir. Pour ce qui est de l'écoute, il ne semble pas faire de doute qu'elle soit importante, et je dirais même qu'elle est souvent au cœur des besoins des personnes en deuil. Sachant qu'à certains moments, cette écoute puisse être jugée indésirable et même être fuie.

Beaucoup de craintes peuvent nous habiter lorsque nous nous proposons d'aller à la rencontre d'une personne en deuil. Au point de nous empêcher parfois de faire cette démarche.

Peur de ne pas trouver les mots

La peur de ne pas trouver les mots est une fausse piste. La personne a avant tout besoin de TÉMOINS et de PRÉSENCE. Ici, le silence peut être plus parlant que les mots.

C'est la personne qui subit la perte qui a avant tout besoin de parler. Pas moi ! Et d'ailleurs, elle le fait en général assez spontanément lorsque des occasions d'être écoutée se présentent.

Elle a notamment besoin de parler du défunt. Ce n'est pas un sujet à éviter. Bien au contraire ! La personne perdue apparaît comme un des biens les plus précieux pour l'endeuillé. Et dans le « paradoxe de l'absence », l'autre n'a jamais été aussi présent que depuis qu'il n'est plus là.

Si des mots, de ma part, étaient à trouver, ce sont des mots pour lui dire qu'elle peut en parler si elle le souhaite, lui demander comment elle va, sans la harceler non plus avec ça ! Ne pas en faire une question générale mais plutôt circonstanciée : « Comment tu vas ces jours-ci » ? « Comment se sont passées pour toi les Fêtes de Noël ? « Comment envisages-tu l'été ? », « Tu te sentais de reprendre le travail ? » ...

S'intéresser aussi à des aspects autres que son deuil : des révisions d'examens, des travaux dans la maison, son jardin, ses petits-enfants, si elle arrive à dormir… On ne le demande pas pour faire diversion mais parce que l'on s'intéresse à elle, à son quotidien, à tout ce qui fait encore **sa** vie.

Peur d'être maladroit(e)

Une autre fausse piste que l'on doit pouvoir éviter. En effet, la plupart des maladresses proviennent de mes tentatives de vouloir consoler, apporter du réconfort, apporter une espérance… Alors qu'il s'agirait d'accueillir la personne en deuil **là où elle est**, dans la colère comme dans la gratitude, dans la culpabilité comme dans la révolte contre la vie qui lui fait ça, dans la nostalgie des jours plus heureux, dans le désespoir…

On sait qu'un deuil est fait de hauts et de bas. Il y a « des jours avec » et « des jours sans ». Il faudra apprendre à y être attentif (entre collègues par exemple : « Tu as l'air fatiguée aujourd'hui, je me trompe ? Si tu veux bien, je te donne un coup de main. J'ai le temps, et ça ira plus vite à deux »).

Peur de l'émotion chez l'autre

Certaines personnes s'empêchent d'offrir leur écoute ou pensent qu'elles auraient mieux fait de ne pas tendre des perches, au vu des émotions suscitées. Il ne faudra pas confondre **Ça fait mal d'en parler** (Ça fait remonter les choses très douloureuses que je vis ET **Ça me fait du mal d'en parler** (Ce n'est pas bon pour moi d'en parler, c'est destructeur de me confier ainsi)

Ce n'est pas parce que la personne se met tout à coup à pleurer que mon écoute lui fait du mal. C'est la vie qui est rude, cruelle. Pas mon écoute !

Peur de mes propres émotions

On parle de l'importance de l'empathie dans l'écoute. Mais on parle moins de la sympathie, ce qui me rend capable de partager la joie mais aussi la peine de l'autre.

Ne pas s'étonner ni refuser une part d'identification. Et dans le deuil, l'identification est quasi inévitable. L'expérience de la perte et le deuil porte en elle une réalité tellement universelle qu'elle me rejoint forcément. Il est très difficile de ne pas me sentir un tant soit peu concerné.

Le fait d'être ému au point de verser des larmes en présence d'une personne en deuil n'est pas problématique en soi… à condition de **ne pas pleurer plus fort que l'autre**, disait le psychanalyste Michel Hanus à des bénévoles en formation (auquel cas, je ne partage plus uniquement la peine de l'autre mais je pleure mes propres pertes, ou suis trop envahi par ma peur de perdre).

Ma propre vulnérabilité n'est pas un obstacle pour rencontrer l'autre. Au contraire, c'est peut-être elle qui me permet le mieux de le rejoindre dans nos destins communs de précarité, de finitude et d'inachèvement. Dans mon écoute, je peux être touché, très ému par la peine de l'autre mais est-ce que cela va jusqu'à en être « affecté » ?

Dans un texte inédit sur l'écoute, Claire Pinet[3] rappelle cette chose importante : **« On n'imagine pas à quel point il est rassurant de ne pas parvenir à inquiéter l'autre »**.

Il faudrait avoir la délicatesse de laisser à la personne endeuillée « l'exclusivité » de sa souffrance et de son épreuve. Vouloir « consoler » n'a pas beaucoup de sens. La respecter, c'est accepter qu'elle puisse être inconsolable. Cela va même plus loin.

Non seulement la personne en deuil peut être inconsolable mais il arrive souvent qu'elle tienne à être inconsolable ! Une manière pour elle de signifier l'immensité de la perte qu'elle subit.

Mon amitié, ma solidarité peuvent s'exprimer de bien des manières



▶ Les rituels peuvent être d'une aide précieuse

- Venir présenter ses condoléances à une voisine.
- Il est parfois plus facile d'écrire que de s'adresser directement à la personne.

Geneviève Jurgensen, qui a perdu ses deux filles dans un accident de la route, nous y invite.[4]

- Participer aux funérailles. Les rituels nous permettent de faire face à la mort « ensemble ». Nous sommes plus courageux à plusieurs. Il est d'ailleurs souvent plus facile de « revoir » une personne endeuillée lorsque nous l'avions déjà vu au moment des obsèques (en outre, cela offre l'occasion de reparler des funérailles avec elle).

▶ Il n'est jamais trop tard pour aller vers l'autre (dans un deuil, le temps est très relatif)

En témoigne ce jeune homme parti faire des études aux États-Unis et qui apprend, à son retour en France, la mort de l'un de ses meilleurs amis du lycée, survenue 1 an auparavant. Il ne l'avait pas su. Il connaît les parents de cet ami pour avoir passé des week-ends chez eux.
Il est consterné et triste de ne l'apprendre que maintenant. Il hésite à contacter les parents de son ami craignant de raviver chez eux une douleur qui commence peut-être tout juste à s'apaiser un peu.

Il se décide finalement à les appeler par téléphone. Le père qui décroche reconnaît tout de suite sa voix et lui offre un accueil chaleureux, partagé entre la joie et les larmes d'émotion.

Il l'invite tout de suite à venir les voir, sa femme et lui, pour un repas. La soirée est ponctuée de serrements au cœur, de souvenirs, de rires, d'anecdotes, de photos...Il réalise que sa visite, loin de leur faire du mal, les réconforte. Et lui également. Ils lui posent aussi des questions sur lui, sur ses projets. Il dira que ce soir-là, il s'est senti accueilli un peu comme un fils...

▶ Aider la vie à continuer

Il y a plein de petits coups de main, de petits services que l'on peut rendre. Il ne faut pas les sous-estimer. Aider à faire des démarches qui peuvent apparaître comme des corvées à la personne en deuil (aider à la déclaration d'impôt en ligne, chercher un élagueur pour le jardin, chercher des offres pour l'achat d'une voiture d'occasion, récupérer les enfants à l'école certains jours, tondre le gazon, transporter ou accompagner à un rendez-vous médical, trier des livres, objets, vêtements de la personne défunte).

Proposer des sorties, des promenades, du shopping… Proposer et laisser l'autre disposer ! Tendre des perches. Ne pas attendre que la personne nous appelle.

« Tu sais que je suis là. Si tu as besoin, appelle-moi » … Cela ne suffit pas toujours. C'est aussi obliger l'autre à demander une aide, une compagnie. Lui faire ressentir de la dépendance.

▶ Parfois l'aide peut être de nature symbolique

Christophe, un homme d'à peine trente ans meurt début décembre. Ses parents, ses frères et sœurs, leurs conjoints, les petits-enfants, ont l'habitude de se réunir dans la maison familiale pour le réveillon du 24 au soir. Mais cette année, ce réveillon terrorise tout le monde. Il ne faudra pas parler de Christophe, sinon on ne sait pas l'ampleur que la déflagration pourrait prendre. On veut surtout protéger les parents. Ne pas ajouter de la souffrance à la souffrance.

En fin de journée, un ami de la famille invité au réveillon, qui connaissait bien Christophe, arrive avec un cadeau, une grosse bougie colorée.



Il l'offre en disant : « Ce soir, si vous êtes d'accord, on l'allumera et on la déposera sur la table, à la place qu'aurait dû occuper Christophe. **Ce serait bien qu'il soit avec nous** ». Au cours de ce réveillon tant redouté, cette bougie a permis de faire une place à Christophe. Une place parmi les vivants. Et on a même pu parler de lui...

▶ Le deuil a besoin de TEMPS pour se vivre

La constance dans le temps peut être importante. Ce que certains ont appelé « la sécurité de l'immuable ».
Après la mort du mari de Maria, sa voisine a pris l'habitude de l'inviter à se promener tous les matins. Maria s'en rappelle en disant : *« Cette promenade quotidienne structurait ma journée entière. J'en avais vraiment besoin, surtout au début. Que la nuit ait été reposante ou non, je savais que je devais me lever, même si je n'en avais pas du tout envie. Nous faisions toujours la même promenade, pendant environ une demi-heure. Parfois nous discutions. Parfois, non ».*



▶ En conclusion

Lorsque la mort nous plonge dans le deuil, nous avons plus que jamais besoin de vie.

Besoin des autres. Besoin de la vie des autres.

Puissions-nous faire partie, dans notre entourage, des dizaines d'issues auxquelles fait référence Christian Bobin[5] : **« Quand nous ne savons plus faire un seul pas, la vie, elle, sait comment poursuivre. Là où nous désespérons de toute issue, elle en propose des dizaines. Il suffit de lui garder confiance »**.

Denis Landry
Psychologue

Sources :

1. Nous nous souvenons tous de ce très beau texte du poète anglais **W. H. Auden** mis à l'honneur dans le film « Quatre mariages, un enterrement ». (Extrait de « Paroles pour un adieu ». Albin Michel, Paris, 2001)
2. **Michel Hanus** (1936-2010) psychiatre, psychanalyste, fondateur de la Fédération Vivre Son Deuil.
3. **Claire Pinet** (1945-2021) Psychothérapeute et formatrice, très proche de JALMALV.
4. **Geneviève Jurgensen** (ex-présidente de la « Ligue contre la violence routière. (Extrait de « Paroles pour un adieu ». Albin Michel, Paris, 2001).
5. **Christian Bobin** *(1951-2022) Écrivain et poète français. (« La plus que vive », Gallimard, Paris 1996).*

L'Atelier Face à la mort, où en suis-je dans ma vie ?

Ces mots ont donné le cap et accompagné, au sein de Jalmalv Grenoble, un lieu d'échanges que nous appelons plus couramment : *l'Atelier*.

Créé en 1991, il continue depuis à proposer des rendez-vous ouverts à toute personne qui se sent concernée par la question : « Face à la mort, où en suis-je dans ma vie ? » Rien ne change à cette rentrée, sauf son nom ! Il devient : **La mort dans ma vie…**
Plus court, plus simple mais toujours sur la même ligne.
Un bel âge : 35 ans, pour ce lieu qui mérite quelques lignes en guise de portrait.

Nous vivons tous avec les traces que la mort et le deuil ont laissées en nous, avec des questions angoissantes liées à la fin de notre propre vie. Mais les lieux où il est possible d'en parler sont rares. Et pourtant, approcher nos souvenirs les apaise, partager nos peurs les apprivoise. À l'Atelier, une parole est possible, en confiance, et les portes sont grandes ouvertes, pas d'inscription, chacun vient avec sa propre histoire, prêt à écouter ce que d'autres ont vécu ou ressenti et prêt à partager, s'il le souhaite, sa propre expérience.

Au fil des années, la question qui guide notre Atelier a résonné de multiples façons :

Qu'est-ce qui en nous dit non à la mort ? … Ce que les deuils ont fait de nous… Croyants ou non, nos questions devant la mort…

Et plus récemment : avoir perdu ses parents ou se préparer à les perdre…
Quelles traces ont laissé en nous l'accompagnement de personnes très proches ?

Chaque rencontre a un thème, annoncé à l'avance et le jour dit, un cercle se dessine réunissant quelques habitués, des personnes qui viennent de façon irrégulière et à chaque réunion, des têtes nouvelles. La parole circule autour du thème choisi, un climat de confiance s'établit et deux heures plus tard, le groupe qui s'est construit peu à peu se sépare. Chacun repart avec dans la mémoire : une phrase entendue, la découverte de points de vue différents ou l'impression d'avoir soi-même fait un pas en ayant trouvé le mot juste pour dire ce qu'il ressent. Ce qui rend cette parole possible, c'est l'écoute du groupe que chacun offre et reçoit et qui rend ces moments si précieux.
Un choix de comptes-rendus de ces réunions a été publié en 2013 aux éditions Chronique sociale, avec pour titre : *La mort dans ma vie. Des mots pour en parler*. Il est disponible en librairie et à la bibliothèque de Jalmalv Grenoble.

Au-delà de ce que ces échanges apportent à chacun dans sa vie personnelle, l'Atelier a une autre dimension qu'on pourrait appeler sociale. Reconnaître ensemble notre condition d'être mortel en partageant nos interrogations, nous fait ressentir que la mort n'est pas une affaire individuelle. Chacun y est confronté dans la solitude mais elle se vit en groupe parce que notre vie est tissée de liens.
Et les échanges au sein de l'Atelier peuvent nous préparer à répondre à un besoin de présence ressenti dans notre entourage, la mort nous étant devenue plus familière.
Faire sa place à la mort dans ma vie personnelle … et dans ma vie sociale.

Merci à toutes les personnes qui, au fil des années, ont nourri nos échanges et fait de l'Atelier un lieu vivant et chaleureux.

Fanchette Lugan
Animatrice de l'Atelier - Bénévole Écoute Deuil

P.S. : Pour connaître les dates des rendez-vous proposés dans le cadre de l'Atelier : *La mort dans ma vie*, consulter le site de Jalmalv Grenoble ou le secrétariat.

Remerciements

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, du FDVA, des Pompes Funèbres Intercommunales de la région Grenobloise, d'Espoir Isère Contre Le Cancer, du CCAS de la ville de la Tronche, 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

Les bénévoles

ASSOCIATION JALMALV



AUZAN Gérard
Écoute Deuil



BACCHETTI Isabelle
Sites Voiron Bazire



BARBIER Robert
Rocheplane
Médecine 2e étage



BARRAL BOUTET Florence
Ehpad Bon Pasteur



BAZES Marianne
CHU 6e



BERARD Geneviève
Ehpad Bon Pasteur



BOUAT Sophie
Écoute Deuil et CA



BREST Yves
CHU 6e



BROCHIER Jean
CHU 6e



CALVAT Élisabeth
En renfort CHU 5e et à l'USP



CERLES Françoise
Sites Voiron et CA



CHEVALEYRE Mireille
Rocheplane
Médecine 2e étage



CORDEIL Édith
CHU 7e



COTE Bernadette
Sites Voiron



DAVOLI Lydie
CHU 5e



DE LARMINAT Pascale
Ehpad Bon Pasteur



DELAITTRE Véronique
CHU 6e



DEMANGEON Chantal
Rocheplane
Médecine 2e étage



DENEUVILLE Patrick
Sites Voiron (hôpital)



DESVIGNES Christine
CHU USP



DEWAELE Mélanie
Rocheplane / 3e étage



DORON Maëva
CHU 7e



DUVAUT Brigitte
Groupe Hospitalier Mutualiste



FINKEL Catherine
Ehpad Bon Pasteur



GARRY Antoine
CHU USP



GELOT Roselyne
Bénévole administrative



GIRAUD Laëtitia
Sites Voiron (hôpital)



GLENAT-COGNE Christine
Rocheplane Gériatrie 3e étage



GRIOT André
Rocheplane Gériatrie 3e étage



HOPPENOT Jacqueline
CHU 6e et Écoute Deuil



JAYME Francine
CHU 5e



KAOUZA Françoise
Vercors



KOCH Michèle
Ehpad Bon Pasteur



LACHENAL Catherine
Ehpad Abel Maurice Bourg d'Oisans



LONATI Claire
Groupe Hospitalier Mutualiste



LUGAN Fanchette
Bénévole administrative et Écoute Deuil



MACHETTO Ivan
Groupe Hospitalier Mutualiste



MAHÉ Chantal
Rocheplane / Gériatrie 3e et Écoute Deuil



MANGIONE Jocelyne
Sites Voiron (Bazire)



MARTY Laurence
CHU 7e

MASSENET Jacqueline
Écoute Deuil

MORIN Odile
CHU 6e et CA

MUNIER Corinne
CHU 5e et CA

PERNOUD Claire
CHU USP

REBOUL Pierre
CA

REPELLIN Blandine
Vercors

REY Soledad
CHU 5e

REYT Émile
CHU USP et CA

ROBERT Damien
Groupe Hospitalier Mutualiste

SANTENER Aline
Groupe Hospitalier Mutualiste

SAUCIER Thierry
CHU 7e

SIBILLE Aurélia
Rocheplane Gériatrie 3e étage

TORRE Alain
CHU 7e