

L'EDITO



Seul, on va plus vite, ensemble on va plus loin !

En 2019, JALMALV-Marne aura besoin de vous !

Pour faire évoluer le regard de la société sur la mort,

la vieillesse : vivre longtemps, c'est l'espoir de tous. Et pourtant, il faut s'y résoudre, vivre longtemps, c'est vivre vieux ! Or nous vivons comme si nous étions immortels. La société moderne privilégie la jeunesse, la force. Elle refuse la dégradation physique, les pertes des capacités physiques, psychiques. Il faut repenser la mort comme condition inéluctable de la vie et la vieillesse comme son approche naturelle.

Pour accompagner les personnes en fin de vie : être aux côtés de ceux qui cheminent dans la souffrance vers des lieux incertains, à son rythme ; s'effacer

pour leur laisser l'initiative de l'échange. Le bénévole Jalmalv est un être humain qui exprime simplement sa solidarité avec un autre être humain, dans le respect des différences et du désir de celui qu'il accompagne. Accompagner, c'est autant donner que recevoir !

Pour contribuer à développer les soins palliatifs : les SP et l'accompagnement sont étroitement liés : les bénévoles ont la conviction qu'il est possible de terminer sa vie sans subir une obstination déraisonnable, sans recourir à l'euthanasie. Ils militent pour que la société reconnaisse la valeur de l'accompagnement global de cette fin de vie, quelle qu'en soit la durée.

Pour soutenir les familles, les proches, les soignants : la fin de vie d'un proche constitue une expérience très douloureuse. En 2019, Jalmalv proposera également un soutien aux familles endeuillées, grâce à des groupes de parole. Accompagner les endeuillés,

NON!....

Au printemps 2018 la fédération Jalmalv a réaffirmé les raisons qui l'ont conduite à dire non à l'euthanasie et au suicide assisté.

175 associations de soins palliatifs font, elles aussi, connaître leur refus d'aller au-delà des lois Leonetti de 2005 et Claeys-Leonetti de 2016. Le manifeste, publié sur le site de « La Vie pas la mort », donne les arguments qu'elles partagent.

adultes, enfants, c'est les aider à renaître à la vie sans oublier la personne décédée.

Mes vœux 2019 : que tous ensemble nous contribuions à développer sur la Marne cette solidarité autour des personnes seules, confrontées à la maladie, à la dépendance ou à la souffrance. □

Françoise Fandre
 Présidente Jalmalv-Marne

Témoignage de bénévole

Je n'ai rencontré Monsieur D. que deux fois, mais cet accompagnement m'a beaucoup touchée.

Monsieur D. m'avait été confié par le personnel du service, me mettant en garde sur son aspect physique très détérioré, et insistant sur son grand besoin de communiquer.

En fait, ce qui m'a le plus frappé en entrant dans sa chambre, c'est la télévision tonitruante en la présence de sa compagne.

Après les premiers échanges de présentation, Monsieur D. a demandé à sa compagne de baisser un peu le son de la télévision, puis il a commencé à me parler, spontanément, sa maladie, son état de fatigue et la conscience qu'il avait de sa fin prochaine.

Lors de ma seconde et dernière visite, le son de la télévision était toujours aussi fort, mais en me reconnaissant, le son a été coupé aussitôt.

DEVENIR ACCOMPAGNANT BÉNÉVOLE

action humanitaire locale

Ecoute
 Bienveillance
 Empathie

Pourquoi pas vous ?

Un parcours bénévole encadré
 Information, sensibilisation
 Entretien avec un psychologue
 Formations initiale et continue
 Groupe écoute et partage

ASSOCIATION **Jalmalv** MARNE

jalmalv51@gmail.com
 03 20 86 82 47 ext 100

jusqu'à la mort accompagner la vie
 www.jalmalv51.fr

Monsieur D. s'est alors exprimé sur sa femme décédée il y a 15 ans et la chance inouïe qu'il avait eu de rencontrer et de partager sa vie avec sa compagne qui est tout pour lui, et l'infinie reconnaissance qu'il avait à son égard pour tout ce qu'elle avait fait, pour lui, pour ses enfants et petits-enfants, et pour sa présence quotidienne à ses côtés, malgré les épreuves de la maladie.

Après son récit, sa compagne qui regardait jusqu'alors l'écran de télévision (même sans le son), a tourné la tête et ouvert des yeux tout grand, semblant tomber des nues en

découvrant ce que Monsieur D. venait de dire, la concernant.

Lors de cette dernière rencontre, je n'ai que très peu échangé avec Monsieur D. et sa compagne, mais ce qu'il avait formulé nous laissait silencieux dans la conscience partagée d'une communication accomplie. □ **Véronique**

« Exister, c'est être en lien ! » Faut-il encore le dire ?

Afin d'aller à la rencontre du grand public, Jalmalv-Marne a participé au Salon des Seniors de Vitry-le-François les 22 et 23 septembre, puis au Forum d'Octobre Rose à Châlons-en-Champagne le 14 octobre. Au cours de ces trois journées, nous avons accueilli sur notre stand 150 personnes.

Une nouvelle fois, nous avons constaté combien existe autour de nous le besoin de partager ses souffrances, ses peurs et ses interrogations ; nous avons aussi perçu qu'il y a peu d'espace pour pouvoir les exprimer, que ce soit au sein de sa famille comme de ses amis.

A Vitry et à Châlons, notre équipe de bénévoles a longuement écouté les personnes endeuillées ou



malades, mais aussi leurs proches.

Toutes leurs souffrances et leurs inquiétudes ont pu être exprimées et entendues dans ce temps qui leur a été proposé par des personnes attentives, bienveillantes et sans jugement.

Parallèlement, nous en avons profité pour informer sur la loi Claeys-Léonetti, notamment les directives anticipées et la personne de confiance, et nous avons distribué de la documentation. □

Véronique et Claudine

Devenir ou Être Accompagnant Bénévole

Au cours de l'année 2017-2018, une session de formation initiale étalée sur six mois, comportant huit journées de 5 à 6 heures et deux rencontres de 2 heures, a été proposée aux postulants au bénévolat d'accompagnement JALMALV.

Auparavant, les candidats ont participé à une journée de sensibilisation pour mieux connaître l'association JALMALV et le bénévolat d'accompagnement en fin de vie. Ceux et celles qui ont confirmé leur volonté d'engagement ont été invités à adresser une lettre de motivation puis à rencontrer la Présidente de l'association et ensuite un psychologue.

Fin 2017, huit personnes ont commencé la formation initiale assurée par des médecins, des soignants, des psychologues, une directrice d'EHPAD avec de temps à autre la participation de bénévoles en activité.

Ensuite, les huit postulants sont entrés dans une période de tutorat d'environ deux mois pendant laquelle ils ont accompagné un bénévole expérimenté dit senior pour appréhender la mise en pratique et "les bonnes pratiques".

Au terme de tout ce cheminement, six personnes ont signé leur engagement dans le bénévolat d'accompagnement au sein de notre association en 2018 ; elles sont allées compléter les équipes en place sur tout le département.

En plus des temps d'accompagnement, chaque bénévole s'engage à participer à la réunion mensuelle d'environ deux heures d'un groupe de parole animé par un psychologue sur Reims ou sur Châlons-en-Champagne. C'est un temps très important d'échange, de partage et de formation et aussi un temps pour s'assurer du bon équilibre de chaque bénévole malgré le poids de certains accompagnements.

Une **formation continue** a été réalisée en 2018 sous forme de trois journées sur l'écoute et la communication non verbale, assurées par une psychologue, formatrice en relations humaines et relations de soins.

Enfin, des conférences organisées par notre association ou dans d'autres cadres, ou encore le congrès annuel de la Fédération nationale JALMALV, sont autant d'autres moyens de formation.

Tous ces temps de formation permettent à chaque bénévole postulant ou en activité d'acquérir des connaissances et des outils de communication, d'échanger avec les formateurs et les autres bénévoles pour accomplir le mieux possible sa mission d'accompagnant des personnes fragilisées par la maladie grave ou le grand âge, qu'elles soient ou non en fin de vie. □

Silvia et Christiane



L'humour contre le cancer avec le Rotary

En 2018, le Rotary de Reims a organisé avec le Kabaret de Tinquieux une soirée caritative, animée par Jean-Marie Bigard, dont la recette a été versée à l'association Roseau et à Jalmalv-Marne. C'est ainsi que Bénédicte Gay, présidente du Rotary de Reims, a remis à notre association un chèque de 3600 €, pour notamment permettre la réalisation de la campagne « Fin de vie, Oser l'écrire ». Un grand merci au Rotary de Reims ! □

Petit Zoom sur le 29^{ème} Congrès de Jalmalv à Antibes

1. A propos de la douleur, de la mort :

- intolérance grandissante à la douleur
- en fin de vie, besoin énorme d'une "qualité de vie"
- revendication d'une autonomie individuelle : "moi, je Veux"
- rejet d'un paternalisme

2. A propos de la peur :

- peur de mourir
- peur de souffrir
- peur de devenir dépendant
- peur d'une dégradation
- peur de ne pas être écouté(e)

3. A propos de la définition du soin, de l'intimité du corps et de la pudeur :

- soigner, c'est l'ensemble de TOUS les actes qui rendent compte de la volonté de prendre en charge une personne malade
- notre corps fait "sens" !
- toucher au corps, c'est toucher à l'être!



- notre corps n'est jamais silencieux, personne n'est en "bonne santé" !
- la pudeur c'est l'esprit qui "rougit" du corps !

4. A propos des contradictions des patients :

- "demander la mort ...pour ne pas mourir ..!"
- "mourir ???...plutôt crever"!!!

5. Bénévoles :

- Etymologie : *Benevolus*, de *bene*, bien, et *volo*, je veux : Vouloir le Bien !!
- Excès du bénévole :
 - imposer son sens, son ressenti, à la vie d'autrui ...
 - oublier d'évaluer Mes actes de bienfaisances !
 - rester dogmatique

Conclusion :

Être simplement quelqu'un ...ici et maintenant !

Vivre, c'est donner du sens à l'état dans lequel je suis ! ☐

Elisabeth

Témoignage de bénévole

Nous nous sommes rencontrées dans ce service de soins palliatifs où elle avait été admise trois jours plus tôt et où j'exerçais mon bénévolat depuis trois ans.

Lorsque j'ai franchi le seuil de la porte de sa chambre, elle m'a accueillie avec toute la gentillesse et la disponibilité de ses 82 printemps. Elle m'a invitée à m'asseoir près d'elle, installée au fauteuil et nous avons fait connaissance. Elle venait juste le matin même de commencer sa rééducation à la marche et me précise qu'elle aurait plaisir à marcher un peu.

Avec l'accord des infirmières, nous avons esquissé quelques pas, assurés par son déambulateur et mon bras. A trois mètres de sa chambre, dans le couloir, nous nous sommes assises sur un rebord, au milieu des fleurs, profitant ainsi de la vue du magnifique sapin de Noël que les secrétaires avaient décoré.

Et là, dans ce contexte, elle me confie ses épreuves, ce cancer découvert cinq ans plus tôt, les traitements, les effets secondaires, le combat. Mais aussi ses inquiétudes quant à

l'avenir, quant à l'évolution de la maladie, quant à la mémoire qui flanche... Et malgré cela, nous semblons être dans la sérénité, dans l'échange, dans une sorte de plénitude et de quiétude.

Le temps s'est suspendu. Nous avons oublié que nous étions à l'hôpital. Nous étions en confiance.

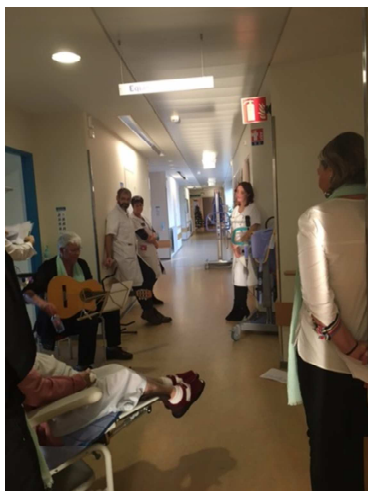
Il me fallut la ramener aux obligations du service et la convaincre de regagner sa chambre afin de s'y reposer. Elle était bien et aurait volontiers prolongé cet échange.

Elle m'a remercié maintes fois. Elle avait passé un agréable moment. Elle avait pu partager, se confier, se libérer de ses pensées et de ses angoisses, s'évader un peu.

C'est moi qui la remercie pour cet échange, pour ce partage, pour m'avoir permis d'être juste la présence bienveillante et l'oreille attentive dont elle avait besoin et qui donne tout son sens à notre bénévolat. ☐

Mary-Line

Chants de Noël : être présents, autrement dans les services



Prenez des bénévoles volontaires,
Autour d'un répertoire traditionnel
Ajustez leurs voix et la guitare
Vous obtenez la recette de quelques beaux et vrais moments
d'émotions, d'écoute et de partage
dans les services de soins palliatifs
de l'hôpital Sébastopol le 13 décembre,
la clinique de Courlancy et la polyclinique de Bezannes les 14 et 17 décembre
Un grand merci pour l'accueil et la connivence des soignants, de leurs directions
Quant aux échanges avec les malades avant, pendant et après : réciproques cadeaux ! ☐

Geneviève



« Fin de vie, oser l'écrire »



Utiliser l'humour pour sensibiliser le grand public aux questions de la fin de vie est le défi qu'a relevé la Cie des Trois Sœurs, avec l'appui du

Pr Régis Aubry, proposant une suite de quatre saynètes traitant des directives anticipées et de la personne de confiance. Jalmalv-Marne a souhaité offrir ce moment de réflexion en trois lieux, à l'EHPAD Korian de Reims, à Bezannes et à Châlons-en-Champagne.

Ce projet a été rendu possible grâce à de nombreux partenaires par leur soutien financier ou la mise à disposition de moyens ou leur implication dans la réalisation de l'action : l'ARS Grand Est, le Département de la Marne, la Ville de Reims, la CPAM de la Marne, le Rotary Club de Reims, la Fondation du Crédit Agricole du Nord-Est, Korian, la Fondation SNCF, ORPEA et RégéCAP.

Le spectacle s'est poursuivi par des débats animés par le Dr Vincent Sanchez et le Dr Alexia Afonso du CHU de Reims, par Danièle Quantinet, présidente de la Commission des Droits des Usagers et par Françoise Monnet et Christiane Pourny de Jalmalv.

L'objectif était de permettre à chacun d'enrichir sa réflexion, d'apporter un éclairage sur les directives anticipées et la personne de confiance, de dépasser ses réticences pour anticiper sa propre fin de vie, d'apprivoiser ses appréhensions devant la souffrance, les craintes de l'acharnement thérapeutique et de mieux appréhender les soins palliatifs.



Nous avons touché directement 181 personnes sur les trois lieux, mais notre action a eu aussi un fort écho dans les médias contribuant ainsi à faire évoluer l'approche de la fin de vie. □

Prix de la Fondation SNCF

Le 22 novembre 2018, Jalmalv-Marne a reçu pour la 2^{ème} année consécutive un prix de la Fondation SNCF dans le cadre des *Coups de cœur solidaires* et du *Mécénat d'entreprise* pour son projet de divertissement théâtral pour réfléchir « Fin de vie, Oser l'écrire ». Ce prix récompense des actions d'associations dans lesquelles sont investis des salariés de la SNCF. Un grand merci à la Fondation SNCF ! □



ANNÉE 2018

JALMALV-Marne en quelques chiffres

Jalmalv-Marne compte 66 adhérents, dont 25 accompagnants bénévoles.

Jalmalv-Marne a effectué 1 387 personnes accompagnées.

Jalmalv-Marne est intervenu dans 17 services de soins différents.

Jalmalv-Marne a organisé 17 manifestations publiques qui ont rassemblé plus de 700 personnes.

Si vous partagez les valeurs portées par notre association et souhaitez lui apporter votre soutien, vous trouverez un bulletin d'adhésion sur notre site www.jalmalv51.fr. Vous serez informés des actions et des manifestations, et vous serez invités à l'assemblée générale annuelle. Vous pourrez également devenir accompagnant bénévole.

L'Assemblée Générale de Jalmalv-Marne aura lieu le jeudi 4 avril 2019 à 18 heures à la MVA de Reims.

Jalmalv-Marne – Jusqu'à la mort accompagner la vie – Association membre de la Fédération Jalmalv

Directrice de la publication : Françoise Fandre - Dépôt légal Janvier 2018 – ISSN 2606-183X

122bis rue du Barbâtre 51100 REIMS – Tél. 03.26.86.42.47^{répondreur} – jalmalv51@gmail.com