



Numéro spécial 30 ans-décembre 2022

SOMMAIRE

Editorial

Page 1

JAMALV, acteur des soins palliatifs

*Soigner et accompagner ensemble

Pages 2, 3

Activités de l'Association

*La formation initiale

Page 4

*La formation continue / Témoignage

Page 5

*L'accompagnement en institutions

Page 6

*L'accompagnement à domicile

Page 7

*L'accompagnement des endeuillés

Page 8

*Permanences / Membres d'honneur

Page 9

Évènements marquants de la 3^{ème} décennie

*Déménagement / Inauguration

Page 10

*L'ère numérique

Page 11

*La JRBA

Page 12

*La traversée du Covid

Page 13

*Rétrospective ateliers et conférences

Page 14

*Acteurs de la 3^{ème} décennie / Hommages

Page 15

Jalmalv aujourd'hui

Page 16

EDITORIAL

JALMALV Saint-Etienne fête ses 30 ans d'existence



La lecture de ce numéro spécial montre que notre association a beaucoup avancé pendant cette troisième décennie :

Nous avons mis en place l'accompagnement à domicile, ainsi que le soutien des personnes endeuillées. Nous avons de nouveaux locaux permettant un meilleur accueil du public, la tenue de nos réunions de fonctionnement et des groupes de parole. Nous sommes passés à l'ère numérique avec notre propre site internet, facebook et les réunions par visioconférence. Nous avons organisé avec succès une journée régionale des bénévoles accompagnants.

Nous avons traversé la période COVID avec les difficultés qu'ont connues toutes les associations de bénévoles accompagnants, ces derniers ne pouvant pas être auprès des malades. Malgré cela, pratiquement tous les bénévoles de l'association ont repris leurs accompagnements.

Nous devons cependant constater que malgré tous nos efforts de communication et de formation, le nombre de bénévoles accompagnants reste stable depuis plusieurs années.

Les enjeux et défis des années à venir s'imposent à nous :

- Le débat sur l'euthanasie est relancé. Il est l'occasion pour nous d'une réflexion collective que nous mettrons en place très prochainement. Le conseil de notre Président fondateur, le Pr René SCHAEERER, est toujours d'actualité : « la lame de fond de notre mouvement JALMALV, c'est le questionnement ».

- Il faudrait doubler le nombre de bénévoles pour répondre aux demandes des établissements. La communication sera renforcée afin d'augmenter progressivement chaque année nos promotions de bénévoles en formation tout en maintenant la qualité de cette formation.

- Nous aurons également à développer l'accompagnement à domicile qui sera de plus en plus demandé, les politiques de santé étant tournées vers une baisse de l'hospitalisation et des retours à domicile de plus en plus précoces. Là encore, le questionnement s'impose sur notre type de bénévolat et le partenariat éventuel avec d'autres associations.

Avons-nous atteint l'âge critique* dont parlait le Pr Éric FIAT?

Nous l'écouterons lors de sa conférence à Saint-Etienne, devant la jeune génération, à l'occasion de nos 30 ans.

Anne RICHARD

Présidente

* Revue JALMALV n°100, mars 2010 repris dans *Le Lien spécial 20 ans-décembre 2012*

Permanences : lundi et jeudi de 15h à 17h

« Soigner et Accompagner Ensemble ».

D'où vient notre association ? un peu d'histoire

Naissance d'un mouvement

Les soins des personnes en fin de vie ont considérablement évolué depuis une cinquantaine d'années



Deux éléments ont influencé cette évolution :

- **Les progrès de la médecine** : la réanimation et de nouveaux traitements permettent de sauver de nombreuses vies mais parfois au prix de séquelles graves parmi lesquelles de véritables situations d'acharnement thérapeutique.
- **Le changement de mode de vie**: éclatement de la famille moderne, culte de la jeunesse, de la performance, de la rentabilité.... Vieillards et grands malades sont placés dans des institutions qui n'assurent pas toujours une prise en charge digne de ce nom, la mort est cachée, devient tabou.

Cette situation déclenche deux types de réactions en 1974 :

- Des universitaires, par un Manifeste publié dans le Figaro, « se déclarent pour des raisons éthiques, favorables à l'euthanasie ». Quelques années plus tard, en 1980, se crée l'ADMD, Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité, revendiquant le droit à l'euthanasie.
- Parallèlement, des professionnels de santé, insatisfaits des traitements et soins donnés, découvrent en Angleterre et au Canada **un autre concept de soins appelé « soins palliatifs »**, mettant en priorité **le Soulagement et l'Accompagnement** des personnes en fin de vie, tout en refusant l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.



Pendant cette décennie des années 80, avec un militantisme acharné, des professionnels œuvrent dans les hôpitaux pour améliorer le soulagement des malades, tandis que des bénévoles se constituent en associations, offrant à ces malades une présence et un accompagnement : **JALMALV** Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (1983) à Grenoble autour du **Pr SCHAERER** et l'ASP Association pour les Soins Palliatifs (1984) à Paris.

La Circulaire « **LAROQUE** », parue en 1985, pose officiellement les bases de l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Un mouvement est né. Pour mieux le promouvoir, les acteurs concernés se fédèrent en créant, en 1990, la **Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs** (SFAP), rassemblant professionnels et bénévoles autour du concept :

« **Soigner et Accompagner Ensemble** »



➤ Le mouvement se développe

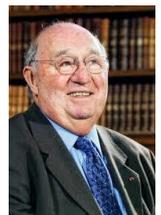
La décennie suivante voit se créer peu à peu en France des équipes de soins palliatifs (unités et équipes mobiles) ainsi que des associations de bénévoles intervenants dans les unités et en gériatrie.

À Saint-Etienne

- ✓ **JALMALV Saint-Etienne est créé en 1992,**
- ✓ L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs en 2000
- ✓ L'Unité de Soins Palliatifs en 2003

➤ Une législation en appui

Devant les difficultés à développer les soins palliatifs et suite à un long travail de rencontre avec les professionnels, les bénévoles et les décideurs politiques, le sénateur de la Loire **Lucien NEUWIRTH** publie un rapport et propose une loi qui est votée à l'unanimité le 9 juin 1999



« Soigner et Accompagner Ensemble ».



- **La Loi 99 - 477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs** est la loi fondatrice

Article 1 : Toute personne malade dont l'état de santé le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Les 9 articles suivants **incluent les soins palliatifs dans l'organisation des soins** et **officialisent l'intervention de bénévoles d'accompagnement** appartenant à des associations chargées de les sélectionner et de les former.

- **Deux lois ont succédé :**

- **La loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi LEONETTI »**

Cette loi **invite** le médecin à ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable, à sauvegarder la dignité et la qualité de vie du malade. Elle **oblige** le médecin à informer le malade et permet à ce dernier de refuser ou d'arrêter tout traitement

- **La loi du 2 février 2016, « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », dite « Loi CLAEYS LEONETTI »**

Si la plupart des articles sont une réécriture de la loi 2005, cette loi transforme une incitation pour le médecin en un droit pour le malade : droit à une fin de vie digne, à être soulagé, sans obstination déraisonnable de la part du médecin.

Les articles 3 et 8 constituent de nouveaux droits pour la personne en fin de vie :

celle-ci a le droit d'être endormie profondément jusqu'au décès si elle le demande. Si elle ne peut pas s'exprimer, ses directives anticipées s'imposent au médecin, en dehors de quelques cas précis (urgence, situation inadaptée).

- **Les associations de bénévoles**

Après une ascension rapide, le nombre de bénévoles se développe plus lentement au cours de cette 3^{ème} décennie. Il existe actuellement 6000 bénévoles d'accompagnement en France. 2000 d'entre eux adhèrent à la **Fédération JALMALV** regroupant 80 associations locales. **JALMALV Saint-Etienne** compte 44 bénévoles accompagnants. Il faudrait doubler ce nombre pour répondre à toutes les demandes des établissements

- **Un débat qui n'est pas clos**

Le législateur a respecté le principe fondamental de ne pas provoquer délibérément la mort.

L'euthanasie n'est pas dans la loi.

La sédation profonde et continue est une bonne réponse pour la personne en toute fin de vie et souhaitant être soulagée d'une souffrance rebelle. Elle n'accélère pas forcément la survenue du décès. Elle ne constitue en aucun cas un acte d'euthanasie si elle est effectuée avec rigueur, dans le respect des recommandations professionnelles et en maintenant l'accompagnement de la personne jusqu'à son dernier souffle.



La dépénalisation de l'euthanasie reste une demande forte de beaucoup de français.

Il est vrai que le « **mal mourir** » persiste en France. Les études montrent que seulement 50% des personnes relevant de soins palliatifs en bénéficient, faute de moyens.

Le mouvement des soins palliatifs a encore beaucoup à faire! **JALMALV Saint-Etienne** y prendra toute sa part et continuera de développer ses actions.

La formation initiale

Durant la décennie, 3 psychologues se sont succédées pour assurer **la formation initiale**
Sylvie BARJON passe le relais en 2015 à **Christine DUBREUIL** puis **Hélène JANUEL** en 2021 reprend le flambeau
La formation des futurs bénévoles a évolué même si dans ses grands principes elle demeure inchangée.
La formation est assurée essentiellement par la psychologue mais les bénévoles ont pris une part plus active en fonction des thèmes traités et des immersions dans les structures.

La circulaire du 25 mars 2008, relative à l'organisation des soins palliatifs, définit clairement dans son annexe 5 les missions et obligations des associations d'accompagnement.

Leurs missions, en complément de celles des professionnels de santé, s'inscrivent dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles qui proposent présence et écoute, dans la discrétion et le respect de la personne malade et de son entourage. L'association assure le recrutement, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ainsi que la coordination de l'équipe de bénévoles. **La formation** apporte des connaissances théoriques permettant au bénévole de comprendre les différentes situations de fin de vie : la maladie, le vieillissement, la souffrance, la douleur, la mort, dans leurs dimensions physique et psychique. Les spécificités de l'accompagnement des personnes présentant des troubles cognitifs ainsi que des personnes en deuil sont aussi abordées. **La formation** proposée repose sur un travail d'introspection, de mise en perspective des points forts et des limites des futurs bénévoles face aux personnes souffrantes, dépendantes ou mourantes. Elle interroge donc le ressenti intime ainsi que les valeurs accordées à la vie et à la mort par les futurs bénévoles.



Elle prend appui sur la dynamique du groupe : création de liens entre les futurs bénévoles, partage des vécus et des représentations. Elle doit permettre au futur bénévole d'appréhender la dynamique associative, les valeurs portées par l'association, les dispositions d'écoute : multiplicité des regards, respect de l'autre dans sa différence, solidarité, partage, non jugement, remise en question, respect d'un cadre d'intervention...

Le recrutement des bénévoles a aussi évolué avec le développement des outils de communication, cependant la procédure reste inchangée : Un entretien avec les responsables pédagogiques a lieu avant l'inscription à la journée de « **sensibilisation aux situations de fin de vie** ». À l'issue de cette journée, si le candidat souhaite s'inscrire en formation, un second entretien peut être prévu afin d'approfondir ses motivations. Si sa candidature est validée, le candidat suivra « **une formation à l'écoute** » de 8 journées réparties sur 10 mois. Il aura également 2 demi-journées en « **immersion** » dans un lieu de soins en lien avec un bénévole en place.

À la fin de cette formation, un bilan est effectué par la psychologue formatrice et les responsables pédagogiques. Les responsables de la coordination affectent alors le futur bénévole sur son prochain lieu d'intervention en fonction de ses souhaits et des besoins des établissements.



Le rôle des coordinateurs



- ✓ Participer à l'intégration des futurs bénévoles à l'occasion de la formation initiale.
- ✓ Proposer à chaque bénévole, en fin de formation, une affectation dans un établissement.
- ✓ Réussir l'intégration des nouveaux bénévoles dans leur lieu d'accompagnement.
- ✓ Veiller à ce qu'aucun bénévole ne se sente isolé.
- ✓ Rencontrer régulièrement les responsables et les équipes soignantes des différents sites.



À tous les coordinateurs de la 3^{ème} décennie

Malou DELCOURT, Nadège HARMAND, François TEDDE, Alain RICHARD, Maryse SOUCHON.

Témoignage d'une bénévole en fin de formation

Voici quelques notes qui m'ont semblé importantes lors de ma formation **JALMALV**. Ces quelques lignes sont mon guide pour ma mission d'accompagnante au service des soins palliatifs.

À propos des soins palliatifs

À propos de la relation avec le malade et sa famille

La présence est essentielle même si le malade ne parle pas.
La qualité de la présence vaut quelquefois mieux que la parole.

La relation est un soin.

Je suis là pour vous, rien que pour vous.

Communiquer c'est entendre, être présent, être en contact, écouter, regarder.

La rencontre n'est pas une discussion, on est là pour l'autre.

La communication non verbale passe par le geste, le ton de la voix, le silence, le regard. Densité du vide.

Je sais que l'accompagnement est un moment, je suis dans l'**Etre**.

L'accompagnement des mourants donne une autre saveur à la Vie.

La grâce de l'humilité de l'accompagnant.

Ils ne sont ni euthanasie, ni acharnement thérapeutique.
Ils soulagent la douleur, apaisent la souffrance psychique.
Ils sauvegardent la dignité de la personne malade et soutiennent la famille.
Soigner, accompagner ensemble.

À propos de la sédation.

À tout moment, on peut arrêter une sédation.

La sédation, c'est dormir avant de mourir pour ne pas souffrir.

On ne provoque pas la mort mais on soulage le malade en prenant le risque d'accélérer le processus de la mort.

À propos du deuil.

Le deuil est une épreuve naturelle pour l'homme et il a tout en lui pour passer ce moment.

Les ressources internes (comme on est fait) et les ressources externes (vie sociale, famille, amis...) permettent ce passage.

Au moment du deuil, les personnes se dépassent.

Ce qui permet l'acceptation, c'est le lâcher-prise qui permettra d'aller chercher ailleurs.

Chaque deuil est suivi d'un stress post-traumatique qui ne devrait pas durer au-delà de 6 mois. Si cela dure trop longtemps, le corps se fatigue. Il faut, alors, pouvoir bénéficier d'une prise en charge. Le temps de l'acceptation permettra de se réparer, se reconstruire, accepter sans tout comprendre.

Il est bien de panser et penser ses blessures.

Il faut user les émotions qui pourraient se transformer en maladie.

Savoir passer d'un lien physique à un lien intérieur.



Membre de **JALMALV**, j'accompagne les vivants. Je suis un maillon dans la relation humaine. Je suis un membre de **JALMALV**, citoyen solidaire d'un autre citoyen fragilisé. Je vis l'imprévisible d'une rencontre. Je vis un chemin d'amitié.

Françoise **BASSON**.



La formation continue

Les bénévoles qui accompagnent les personnes en fin de vie ou les personnes endeuillées bénéficient d'une formation continue tout au long de l'année sous différentes formes.

✓ **Le groupe de parole ou groupe d'analyse de la pratique** : c'est un moment important pour les bénévoles qui peuvent parler des situations qu'ils ont vécues. Ces situations peuvent avoir une résonance émotionnelle qu'il convient de partager en groupe de parole. Une psychologue apporte un éclairage clinique et s'assure que les émotions vécues ont pu être parlées. Les autres bénévoles sont très attentifs à la situation qui est exposée et partagent leurs points de vue, leurs expériences, leurs observations. C'est un lieu d'écoute, de compréhension, de soutien.

Chacun est très respectueux de la parole de l'autre, il n'y a aucun jugement. Le groupe de parole se réunit une fois par mois et la participation à ce groupe est obligatoire.

- ✓ **La journée des bénévoles** : une fois par an (un samedi) les bénévoles sont conviés à une journée de réflexion sur un thème. C'est également un moment de convivialité et d'échanges.
- ✓ **Les ateliers** ont lieu deux à trois fois par an
- ✓ **Les congrès, colloques, journées d'étude.**
- ✓ **Les formations nationales** proposées par la Fédération.

Le compte rendu de chacune de ces journées figure sur le site internet : www.jalmalv-saint-etienne.fr
Rubrique actualités



L'accompagnement en institutions

L'accompagnement en fin de vie a pour **objectif d'améliorer les conditions de vie des personnes en souffrance**, confrontées à la maladie grave et au grand âge. Cet accompagnement se fait en respectant les principes des soins palliatifs, d'humanité, de solidarité humaine, d'autonomie et de respect de la vie. Les bénévoles d'accompagnement de personnes en fin de vie proposent une présence, une écoute dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale. Par la gratuité de leur engagement, ils témoignent au nom du corps social d'une attention à l'égard des personnes en souffrance, ce qui conforte un sentiment d'appartenance à la communauté humaine. Par leur regard, ils confirment la personne dans son identité et dans sa dignité.

Parler des accompagnements. On peut choisir la méthode généraliste et en parler globalement.

Pour ce numéro du **LIEN** très spécial puisqu'il célèbre les **30 ans** de **JALMALV Saint-Etienne**, nous avons choisi de parler des accompagnements au travers du témoignage d'une bénévole.



Témoignage d'une bénévole

« J'ai débuté mes accompagnements en EHPAD auprès de personnes âgées plus ou moins dépendantes. Je n'ai rencontré que des dames qui très vite, ont été en demande de ma présence si particulière. En effet, je ne fais pas partie des soignants et je ne fais pas partie de leur famille. Bénévole **JALMALV** c'est une place à part, un temps entièrement dédié à la personne accompagnée, un temps

« suspendu » où il n'y a pas d'enjeu, où la personne peut parler si elle le souhaite ou rester silencieuse, mais peut aussi désirer que je reste un moment avec elle pour partager le silence. J'ai vite perdu mes idées toutes faites au profit d'une présence authentique et bienveillante. J'ai cheminé avec chacune des charmantes vieilles dames que j'ai accompagnées.

Plus forte de cette expérience, j'ai poursuivi mes accompagnements en service de soins palliatifs.

Il s'agit de rencontrer l'Autre là où il en est de son parcours de vie, de son parcours de soins, de la pathologie qui l'a conduit en soins palliatifs. Lors des accompagnements je ne peux être que dans l'humilité et l'authenticité. Comme en EHPAD c'est à la demande des soignants que nous rencontrons les personnes âgées ou les patients. Mais pour nous, chacun(e) est une personne unique et singulière qui accepte ou non de nous accueillir un moment. En aucun cas, je n'impose ma visite, c'est bien la personne qui décide de la suite qu'elle veut donner à ma proposition de rencontre. Les infirmières me demandent de rencontrer Monsieur B, très au fait de sa maladie et qui a besoin de parler. Ce jour-là Monsieur B refuse ma visite disant qu'il est trop fatigué. La semaine suivante les infirmières me reparlent de Monsieur B qui est au plus mal et dont les enfants sont présents. Lorsque je rentre dans la chambre, Monsieur B est dans son lit, les yeux clos. Sa fille et son fils



sont présents mais à distance du lit. Je me présente, je parle un peu avec les enfants et Monsieur B lève son bras et tend sa main. Je m'approche alors du lit et lui tiens la main. Sa fille lui caresse alors l'autre main. Je parle alors à Monsieur B de la présence de ses enfants et de l'amour dont il est entouré. Son fils me dit que dans la famille ils n'ont pas l'habitude des démonstrations d'affection mais qu'il a pris des jours de congé pour être près de son père. « C'est un signe d'amour pour votre père », j'ose ajouter. Le fils gagné par l'émotion dit qu'il descend fumer une cigarette. La fille de Monsieur B se permet alors de parler à son père, de lui dire qu'il peut partir, qu'ils sont tous en paix. Je m'apprête à terminer ma visite, non sans avoir salué et remercié Monsieur B. C'est à ce moment qu'il ouvre les yeux, tourne sa tête vers moi, me regarde intensément et prononce un « au revoir ». Monsieur B dans un dernier effort m'a tout dit dans son regard et dans les mots prononcés.



L'accompagnement à domicile

Le congrès de **JALMALV Antibes** en 2018 aborda les accompagnements de proximité et prévoit les accompagnements à domicile.
Une réflexion prit corps dans le cadre de **JALMALV Saint-Etienne** lors de ce congrès.



Le travail d'une année associant **Michelle GENEVRIER**, **Nancy DUPAYRAT**, **Annie BERNARD** responsable de **JALMALV Forez**, **Marie-Odile STRAUB** de Roanne permet de définir les conditions d'instauration de ce type d'accompagnements, avec le contenu des conventions, les conditions de l'accompagnement, les fiches de premier contact, le contrat d'intervention à domicile, l'articulation entre **JALMALV**, la coordination, les associations, les bénévoles.



Fut ressenti le besoin d'une formation complémentaire au bénévolat d'accompagnement compte tenu de la spécificité de ces rencontres à domicile (entourage familial, référents de structure, intervenants pluridisciplinaires).

Cette problématique « **domicile** », soulevée par la Fédération **JALMALV**, est une conséquence du retour plus rapide à domicile des malades porteurs d'affections à pronostic réservé et au constat d'isolement des personnes âgées esseulées atteintes ou pas de maladies chroniques et abordant la fin de vie.

- Un accompagnement qui m'oblige car il me fait participer à cet intime de l'autre et de ses proches avant tout ce que je suis, tout ce qui m'a construit, tout ce qui m'a été apporté par **JALMALV** en qualité de présence, d'écoute, d'attention à ne pas être dans le « faire », proposé puis accepté par le malade et tous les proches.
- Un accompagnement qui m'engage à témoigner de cette présence, d'écoute, d'un partage au niveau du groupe de parole, sans oublier le témoignage direct de solidarité sur le lieu de l'intervention.



Les 22 et 23 janvier 2019 eut lieu une formation de la Fédération **JALMALV** décentralisée à Saint Etienne avec onze participants, dont trois bénévoles locaux **Nancy DUPAYRAT**, **Isabelle MONIOD** et **Marie RABOURDIN**.

Depuis, 3 conventions ont été signées avec :

L'HAD « Santé à domicile »

Le SSIAD attaché à la MRL (Maison de Retraite de la Loire)

L'ACARS (Association Communautaire d'Action et de Recherches Sociales)



Une dizaine d'accompagnements devint effective jusqu'en mars 2020 date à laquelle la pandémie stoppa tout net tout lien en présentiel. Persistèrent les appels téléphoniques. En mai 2022 réactivation des accompagnements limités à la fois par l'exigence de vaccination et des distances à parcourir. Actuellement une personne est accompagnée sur la plaine du Forez et d'autres appels d'intervention sont en cours.

Tout devrait reprendre un rythme normal et apaisé et un appel à bénévoles reste d'actualité

L'accompagnement des personnes endeuillées

La mort et le deuil de personnes qui nous sont chères sont des épreuves que chacun devra traverser dans sa vie.

Elles peuvent constituer un véritable traumatisme et conduire à l'isolement.

Vous avez perdu un être cher.

Vous êtes bouleversé et vous vous sentez démunis face à cette disparition

JALMALV Saint-Etienne vous propose un temps d'écoute individuel ou en groupe, en toute confidentialité, par des bénévoles formés spécifiquement, qui vous apporteront un soutien dans ce temps de deuil et de souffrance

C'est au cours de cette dernière décennie que notre association, **JALMALV Saint Etienne**, a proposé un accompagnement aux personnes endeuillées. Il est dans la continuité de l'accompagnement réalisé par les bénévoles de « terrain » auprès des malades, personnes isolées et leur famille.

Quatre bénévoles, **Antoine**, **Brigitte**, **Christine** et **Michelle**, ont suivi la formation indispensable organisée par la Fédération. Dans un premier temps les personnes étaient reçues par un bénévole pour une ou plusieurs rencontres individuelles. Puis à partir de 2017 les personnes ont été accueillies par 2 bénévoles et un premier groupe s'est mis en place avec **Antoine** et **Christine**. Le nombre de participants est de 4 à 10 personnes, le groupe se réunit toutes les 3 semaines au local de l'association, pour 9 séances, il est animé par 2 personnes.

Il s'agit d'un temps d'écoute et de partage dans lequel les personnes viennent déposer leur souffrance, leur questionnement, leurs émotions sans crainte d'être jugées et appréhender leurs besoins et leurs ressources en toute confidentialité.



Le but n'est pas thérapeutique, la plupart des personnes sont suivies par un psychiatre ou un psychologue. Aujourd'hui ce sont souvent ces professionnels qui orientent les endeuillés vers l'association.



Le plus difficile pour les personnes est d'oser passer la porte.

A ce jour, 4 groupes ont fonctionné en 2017, 2018, 2020 et 2021, un autre est en cours.

L'équipe de la commission deuil s'est modifiée au fil du temps, **Antoine** nous a quitté en mars 2022 après s'être beaucoup investi dans l'association, **Françoise** nous a rejoints pour l'année 2021, **Christine** s'est mise un peu en retrait pour l'instant, **Nadège** et **Renée** se sont formées en 2021-2022 et participent activement à l'accueil des personnes endeuillées.

Quand l'équipe en exprime le besoin, elle peut bénéficier d'un groupe de parole.



cf « Le Lien » Bulletin N°32-décembre 2019, « Le Lien » Bulletin N°34-décembre 2020 ainsi que sur le site internet : www.jalmalv-saint-etienne.fr

Pendant toutes ces années, pour enrichir notre réflexion et notre pratique, pour nous faire connaître, nous avons rencontré différentes structures. Les autres associations **JALMALV** qui proposent des groupes deuil, l'équipe d'assistantes de service social de la Caisse d'Allocations Familiales, l'association C Laïque, les Pompes Funèbres Générales, Jonathan Pierres Vivantes, Loire Prévention Suicide.

Ce que nous disent les personnes ayant participé à un groupe nous renforce dans l'idée de continuer ces groupes.



*Ce sont les tempêtes qui poussent les arbres à s'enraciner profondément.
Georges Herbert*

Michelle GENEVRIER

Accueil au local JALMALV

PERMANENCES

Lundi et Jeudi de 15H à 17H

Un(e) bénévole vous accueillera pour répondre à vos questions :

- ✓ Comment aider **JALMALV Saint-Etienne** ?
- ✓ Comment devenir bénévole ?
- ✓ Les bénévoles de **JALMALV** pourraient-ils intervenir auprès d'un membre de ma famille ?
- ✓ Qu'est-ce que les directives anticipées ?
- ✓ Le groupe de soutien aux personnes endeuillées peut-il m'aider ?.....



Vous serez reçus aux jours et heures de permanence : **10, rue de Lodi à Saint-Etienne**

Vous pouvez ☎ aux jours et heures de permanence ou laisser un message au **04 77 37 70 38**

Vous pouvez nous adresser un mail : jalmalvstetienne@wanadoo.fr



À toutes les permanentes de la 3^{ème} décennie

Geneviève BŒUF, Renée COUDOUR, Louise DEFOUR, Anne-Marie FONT, Andrée MANEVY, Brigitte POYET, Anne RICHARD, Sylvie SORDET, Maryse SOUCHON

Membres d'honneur

Par décision du conseil d'administration du 16 décembre 2019, pour leur engagement actif dans l'association depuis de très nombreuses années :

Anne-Marie FONT et **Louise DEFOUR** ont été nommées membres d'honneur de **JALMALV SAINT-ETIENNE**.

Anne-Marie faisait partie de la première équipe de 3 bénévoles accompagnants en 1992. Si elle a interrompu les accompagnements il y a quelques années, elle assure encore la permanence toutes les deux semaines depuis maintenant 28 ans.



Louise assure quotidiennement depuis 20 ans le secrétariat administratif : courriers, mails, répondeur, activités de chacun, listings, dossiers administratifs, bilans d'activités de l'association etc...

Malgré leurs soucis familiaux, elles n'ont jamais failli à leur engagement.

Cette distinction est un maigre remerciement de ce que nous leur devons



Déménagement

Jeudi 21 décembre 2017

Hier



16, rue Michel Servet



Aujourd'hui



10, rue de Lodi

En dépit du flot de souvenirs laissés rue Michel Servet, nous voilà prêts pour un nouveau départ avec la volonté d'ouvrir plus largement encore notre nouveau local : à la population, aux familles, aux aidants, aux soignants, à tous les membres de l'association

Un lieu de rencontre et d'échange
Un lieu ressource pour les bénévoles accompagnants
Un lieu de réflexion et de travail
Un lieu accueillant pour tous
Un lieu vivant, là où l'on parle de la fin de vie et du deuil

Ce déménagement ou plutôt cet emménagement au 10 rue de Lodi, outre son aspect fonctionnel, s'inscrit dans le projet de l'association de s'ouvrir au grand public, de suivre les évolutions sociétales, de faire vivre le débat.

cf. « Le Lien » Bulletin N°31-décembre 2018 « Le Lien » Bulletin N°32-avril 2019 ainsi que sur le site internet : www.jalmalv-saint-etienne.fr

Inauguration des Nouveaux Locaux

Jeudi 8 novembre 2018



Le Dr Anne RICHARD, présidente de **JALMALV Saint-Etienne** a rappelé dans son allocution les valeurs qui animent l'association, ses objectifs et ses activités.



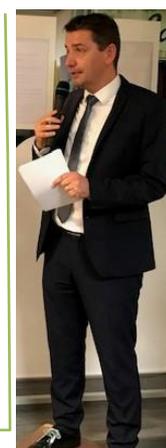
Le Professeur Régis GONTHIER, chef du pôle de Gérontologie du CHU a remercié Anne RICHARD pour le rôle qu'elle a joué lors de la création de **JALMALV** à Saint-Etienne



Madame Solange BERLIER, vice-présidente du conseil départemental a associé la fragilité de la petite enfance dont elle a la charge à celle du grand âge.



Monsieur Gaël PERDRIAU, Maire de Saint-Etienne, Président de Saint-Etienne Métropole accompagné de Pascale Lacour, Nicole AUBOURDY, Cyril MAKDJIAN et Frédéric DURAND a remercié **JALMALV Saint-Etienne** pour l'esprit de solidarité dont les bénévoles de l'association font preuve en s'investissant auprès de personnes fragiles et, en particulier les personnes âgées trop souvent esseulées.



L'ère numérique

JALMALV est passé au numérique sur la deuxième partie de cette décennie.

Mise en ligne de notre site fin octobre 2018.

www.jalmalv-saint-etienne.fr

- ✓ Comment faire connaître **JALMALV Saint-Etienne** au «grand public»?
- ✓ Quelles recherches peuvent être les plus fréquentes ?
- ✓ Comment donner envie à d'autres personnes de nous rejoindre, de nous soutenir?
- ✓ Quelles informations pouvons-nous apporter à nos adhérents et à nos bénévoles?

Nous avons eu la chance d'être écoutées et accompagnées par Sébastien FAUST, créateur et développeur de sites. Il a été très sensible à la mission de **JALMALV** et nous a apporté ses compétences et sa disponibilité. Nous ne pouvons que vous encourager à aller visiter ce site fréquemment pour avoir toutes les actualités de l'association pratiquement en temps réel.

cf. Dans « Le Lien » Bulletin N°32-avril 2019 et sur le site internet : www.jalmalv-saint-etienne.fr

Nous avons publié notre premier « post » le 17 mai 2019.

[@jalmalvsaintetienne](https://www.facebook.com/jalmalvsaintetienne)

Merci à Asso 42 qui a organisé une formation sur les réseaux sociaux et notamment **Facebook**.

Et **Facebook**, c'est comme dans beaucoup de domaines, c'est en pratiquant que l'on s'améliore.

Nous utilisons ce réseau social pour relayer certaines informations, publier des articles intéressants, faire part de l'actualité de **JALMALV Saint-Etienne**. **Facebook** permet d'avoir beaucoup d'« amis virtuels » ; pour la plupart ce sont d'autres associations et/ou bénévoles de différentes régions.

Au fil du temps, nous nous apercevons qu'il peut être également un outil de recrutement de nouveaux bénévoles.

N'hésitez pas à venir  notre page **Facebook** !



Notre journal biannuel : **Le Lien**

Le Lien a évolué aussi grâce à notre webmaster et à sa maîtrise des outils informatiques. Le souci d'articles de qualité préside toujours à la ligne éditoriale mais ils sont accompagnés de photos ou d'images quelquefois teintées d'humour qui contribuent à rendre la lecture agréable.



Galette des rois



Réunion de bureau



La Visio conférence : outil indispensable



Les périodes successives de confinement nous ont obligés à travailler différemment. Nous avons alors utilisé **la visio conférence** pour continuer à nous réunir. Les réunions de bureau, du Conseil d'Administration, des différentes commissions, des groupes de parole et même quelques séances de formation ont pu ainsi avoir lieu. Nous avons constaté que cette forme de travail ne nuisait en rien à la communication et, si les groupes de parole se tiennent tous au local, nos réunions de bureau sont pour la plupart maintenues en visio conférence.

Journée Régionale des bénévoles accompagnants en soins palliatifs

Samedi 16 novembre 2019

Lors de la JRBA de 2018 à la Verpillère, **JALMALV Saint-Etienne** s'est engagé à organiser cette journée 2019 sur le thème :
Communiquer autrement « Des mots ou pas de mots à travers les maux »
120 participants représentant 25 associations

Depuis 1 an nous préparions cette journée.

Rien ne fut laissé au hasard...et ce fut une belle journée riche en enseignements, en rencontres, en échanges, en émotions. Nos remerciements sont allés à l'**emlyon business school**, Campus de Saint-Etienne, qui a mis ses très beaux locaux à notre disposition.

À 10 heures, **Anne RICHARD**, Présidente, a prononcé l'allocution d'ouverture avant de céder la place aux deux conférenciers.



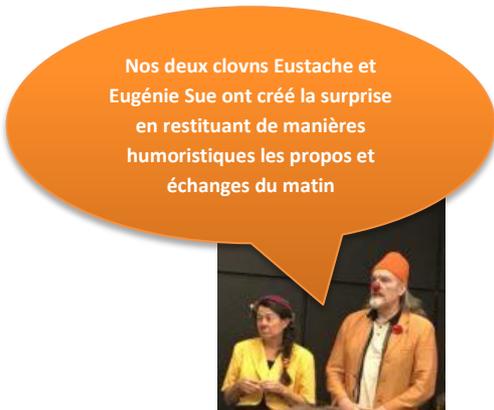
Communiquer sans langage « Eloge du silence – éloge de l'écoute »

Professeur Bernard Laurent neurologue au CHU de SAINT ETIENNE

« Chut on écoute le silence »

Sigolène Gauthier psychologue à l'USP de la Croix Rouge à LYON

La pause déjeuner a été fort appréciée



Nos deux clovns Eustache et Eugénie Sue ont créé la surprise en restituant de manières humoristiques les propos et échanges du matin



Comme à l'accoutumée, chaque bénévole avait déposé le matin, salades, quiches, tartes, saucisson et fromage

À 13h30 la cloche a retenti pour indiquer aux participants que les travaux reprenaient en ateliers.

Quatre ateliers avec des approches différentes autour du thème de la journée

Communication non verbale	L'art thérapie Tambour et chant spontané	La robotique	Les médiations
Animé par M.H. Bachelerie, M.F. Tay, C. Wintzer, E. Villart	Animé par Laurent Chouteau Art Thérapeute en Ehpad	Aminé par Michel Fournier Ingénieur	Animé par Catherine Riboulet Animatrice au CHU
			

cf. Retrouvez le contenu de cette journée dans « Le Lien » Bulletin N°33-décembre 2019 ainsi que sur le site internet : www.jalmalv-saint-etienne.fr

JALMALV à l'heure du Covid

Confinés, déconfinés, reconfinés, gestes barrières, distanciation et nous ne citerons pas toutes les consignes sanitaires lesquelles, nous l'avons bien compris, servaient à nous protéger individuellement, à protéger les autres, à protéger nos soignants.

JALMALV a pensé avec émotion à toutes ces personnes qui sont décédées seules, à l'hôpital ou en EHPAD, sans présence familiale ou amicale au moment de leur toute fin de vie.

JALMALV a pensé aussi aux familles qui ont perdu un proche dans des conditions où humanité et dignité avaient peu de place. Comment le lent processus de deuil peut-il se mettre en œuvre ? Comment sortir du chagrin et de la culpabilité de l'avoir laissé partir seul(e) ?



JALMALV a pensé aussi aux équipes soignantes, tous métiers confondus, et exprime avec chaleur sa reconnaissance et ses encouragements.

Et à **JALMALV**, le lien qui unit les bénévoles est assez fort pour résister au manque et à la frustration.

Dans quelques cas, les bénévoles ont gardé un lien par téléphone. Certains ont pu reprendre leurs accompagnements dans des EHPAD, cependant cela n'a pas été possible pour la

plupart d'entre nous. Il nous faut alors faire preuve de patience et lutter contre le découragement et la démotivation parce que demain, quand les portes s'ouvriront à nouveau, les malades et les personnes âgées auront besoin de la présence des bénévoles. L'association, sur laquelle repose le bénévolat d'accompagnement, a continué à fonctionner parce qu'il faut prendre des décisions, parce qu'il faut demander des subventions, parce que les instances réglementaires doivent être maintenues (assemblée générale, conseil d'administration...) parce qu'il faut organiser, donner des réponses...



La journée des bénévoles le 18 septembre 2020 a pu avoir lieu dans d'excellentes conditions et a permis des échanges d'une grande intensité.



La formation initiale, repoussée depuis mars, a pu débuter en septembre 2020.
La journée de sensibilisation ainsi que deux samedis de formation ont pu avoir lieu.

Témoignage de stagiaires en formation initiale

1/ C'est à la veille du premier confinement que devait débuter notre formation. Il devait y en avoir pour quelques mois mais le Covid est venu jouer les trouble-fêtes. Et ce n'est qu'au mois de septembre 2020 que nous nous sommes retrouvés à 6 autour de médecin et psychologue. Cette session fut entrecoupée par des mesures de plus en plus drastiques nous obligeant à changer de lieu ou de méthode, comme tous, nous avons aussi usé de la visio-conférence. Pourtant avec la ténacité, la constance et la motivation de nos formateurs **JALMALV** (de vrais héros !), nous voici en septembre 2021 avec notre « diplôme » en poche et nouvellement nommés « la promotion héroïque » !

2/ « Des héros », voilà que cela nous convenait bien !... sauf que les héros se sont sentis bien petits et bien modestes quand il a fallu aborder les différents thèmes de cette session. Comment ne pas être sensibles quant aux contours de la sédation, la fin de vie, l'euthanasie, le droit des malades ? Comment ne pas être touchés par les questions du deuil, de la perte d'un enfant ou voyager dans la tête d'un enfant qui perd l'un des siens ?

3/ Des témoignages « d'anciens » de **JALMALV**, venaient enrichir nos rencontres, tous nous disant que « accompagner les mourants donnait une autre saveur à la Vie ». Il nous fallait donc, non pas jouer les héros, mais s'en aller auprès de nos concitoyens fragilisés par la vieillesse ou la maladie et se mettre à leur écoute.

Françoise BASSON, Patrick PLOMB

Rétrospectives des ateliers et conférences

Le 9 avril 2013, Catherine LE GRAND SEBILLE (Socio-anthropologue) a abordé la délicate question du :

« Pourquoi et comment parler de la mort avec les enfants et adolescents ? »

Il est illusoire de croire que nous les protégeons en leur cachant la vérité. Il faut leur en parler quand ils questionnent, en utilisant des mots simples les plus proches de la vérité et les déresponsabiliser de la mort. Il est important d'inviter les enfants à inventer des rituels et à en être les acteurs. Concernant les morts violentes, il ne faut pas les laisser seuls devant ces drames, mais être là. Dans tous les cas, l'évocation fréquente du disparu est nécessaire.

Retrouvez le contenu de cette conférence dans « Le Lien » Bulletin N°22-juillet 2013

Le 24 avril 2014, ce sont le Pr. Louis PLOTON et le Dr. Louis GONZALES qui nous ont amenés à réfléchir sur le :

« Désir de vie, désir de mort des personnes âgées »

Une demande de mort peut être une façon de solliciter de l'aide. Il est capital d'identifier la souffrance psychique et la douleur physique mal contrôlée de la personne âgée qui traverse (comme les proches) des périodes oscillant entre espoir et désespoir. Les décisions à prendre méritent d'être discutées par le dialogue et l'alliance thérapeutique, car la dépression biaise la vision de la réalité.

Cf. Retrouvez le contenu de cette conférence dans « Le Lien » Bulletin N°24-juillet 2014

Le 22 novembre 2014 : le Dr. Nicolas AUGUSTE et la Psychologue Aurélie DESORME ont enseigné aux bénévoles

« Comment communiquer avec un patient présentant des troubles cognitifs ? Comment accompagner quand la communication verbale est altérée ? »

Cf. Retrouvez le contenu de ces interventions dans « Le Lien » Bulletin N°25-janvier 2015

Le 5 mai 2015 : le Dr. Anne RICHARD a animé l'atelier :

« La sédation en médecine palliative ».

Il s'agit d'une technique médicale qui consiste à endormir un malade pour lui supprimer une souffrance physique ou psychique qu'il ne supporte pas. L'objectif est de soulager le malade en l'endormant et non de provoquer la mort qui est due à l'évolution de la maladie. La sédation est une pratique médicale rigoureuse soumise à des règles.

Cf. Retrouvez le contenu de cette intervention dans « Le Lien » Bulletin N°26-janvier 2015

Le 14 novembre 2015 : le Pr. Thomas CELARIER est intervenu auprès des bénévoles sur le thème du :

« Long accompagnement ».

Cf. Retrouvez le contenu de cette intervention dans « Le Lien » Bulletin N°27-janvier 2016

Le 29 mars 2016, Denis LANDRY (Psychologue) est intervenu sur un thème qui nous concerne fréquemment :

« Aider une personne en deuil »

Rien n'est plus destructeur que l'isolement engendré par le deuil. Différents obstacles peuvent nous empêcher d'être à l'écoute de l'endeuillé : nos peurs et nos maladresses ; mais pour le soutenir, nous pouvons lui offrir beaucoup. Au fil du temps, l'endeuillé mesure l'impact de la perte ; il restera toujours une blessure, mais le deuil n'est pas une maladie. Faire le deuil, ce n'est pas oublier ; c'est se souvenir en apprivoisant l'absence.

Cf. Retrouvez le contenu de cette conférence dans « Le Lien » Bulletin N°28-juillet 2016

Le 6 juin 2018 : le Dr. Anne RICHARD, Malou DELCOURT et le Dr. Alain RICHARD, à l'occasion des :

« Etats Généraux de la bioéthique »,

ont répondu aux interrogations à propos de l'accompagnement de la fin de vie.

La loi de 2016 est-elle suffisante ? Quel impact aurait l'euthanasie sur le pacte social ? Rôle des soignants ? Que demandent les malades lorsqu'ils sont en fin de vie ?

Cf. Retrouvez le compte-rendu de l'atelier dans « Le Lien » Bulletin N°31-novembre 2018

Pendant cette 3^{ème} décennie le Pr. Christian AUBOYER est intervenu lors des formations initiales sur le thème :

« Fin de vie et décisions éthiques en réanimation »



Alain RICHARD

Acteurs de la 3^{ème} décennie / Hommages

À Germaine CHANUT

Pionnière en gérontologie, **Germaine** a consacré sa vie professionnelle au service des « vieux » comme elle disait. Elle a été **membre fondateur** de **JALMALV Saint-Etienne** en 1992, membre du conseil d'administration dès le début et trésorière depuis 2001 jusqu'à son décès brutal en décembre 2015.

À la création de **JALMALV**, alors directrice de l'OSPA, elle a d'emblée mis à disposition la structure pour aider au démarrage de l'association. Elle l'a fait sans faillir.

Lors d'une journée de formation des bénévoles, quelques jours avant son décès, lors du tour de reconnaissance, elle s'est présentée de la façon suivante : « moi, j'accompagne **JALMALV**, depuis son début ». Par sa présence, elle nous a initiés dans ce qui lui tenait à cœur : le vieillissement, la personne âgée, ses pertes successives, la dépendance, les mots perdus, l'interminable fin de vie...

Pour toutes ses actions en faveur de la vieillesse, elle a été nommée Chevalier de la Légion d'honneur. Nous évoquons souvent son souvenir, particulièrement lorsque nous nous trouvons entre « jalmalviens » autour d'un repas convivial.

Nous ne l'oublions pas.



À Jean-Pierre GURCEL

Jean-Pierre a rejoint **JALMALV** en 2018.

À l'issue de sa formation, il a débuté ses accompagnements dans le service de gastro-entérologie au CHU Nord. Parallèlement, il a pris la responsabilité de la formation initiale des bénévoles en 2020. Cette promotion devait débiter le 14 mars, date que nous avons dû annuler l'avant-veille, le coronavirus arrivait ! Tout au long du confinement, **Jean-Pierre** a communiqué avec les futurs stagiaires qui n'avaient pas pu débiter leur formation. Présentant quelques symptômes en juin, lorsque nous nous étions rencontrés, son état s'est aggravé de façon fulgurante. Il s'est éteint le 10 août 2020.

Jean-Pierre alliait compétence, gentillesse, discrétion avec une grande disponibilité. Nous avons eu le plaisir de travailler avec lui. Sa disparition brutale nous a tous beaucoup attristés.

Nous ne l'oublions pas.



À Antoine ROYET

Antoine a adhéré à **JALMALV** en 2000.

À l'issue de sa formation de bénévole d'accompagnement, il rejoint l'équipe des bénévoles de l'Hôpital de la Charité. Pendant plus de 15 ans, il accompagne les résidents et personnes âgées en toute fin de vie tout en créant de véritables liens avec les équipes soignantes.

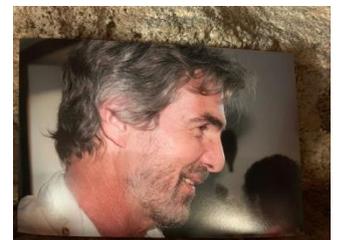
Parallèlement, il intègre le conseil d'administration en 2003 ainsi que l'équipe de communication. Il participe activement à l'écriture de notre revue Le Lien et publie notamment des interviews lors des « 20 ans » de **JALMALV Saint-Etienne** en 2012.

Antoine réoriente son activité d'accompagnement en participant en 2016 à la mise en place de l'accompagnement des personnes endeuillées. Il anime avec Christine en 2017 le premier groupe de parole proposé par la commission Deuil ainsi que le deuxième en 2018. Des problèmes de santé l'obligent à suspendre ses activités au sein du CA, puis de la commission Deuil. La maladie s'aggrave progressivement, années difficiles pendant lesquelles il est entouré par sa famille et de nombreux amis. Il décède le 3 mars 2022.

Antoine était une belle personne, c'était un humaniste qui avait un grand sens de l'amitié. En plus de **JALMALV**, il avait d'autres engagements tant sur le plan associatif que politique particulièrement dans sa commune d'Aurec-sur-Loire.

Il a été une personnalité marquante pour beaucoup d'entre nous dans l'association.

Nous ne l'oublierons pas.



JALMALV en 2022



JALMALV en 2022 c'est :

Les 30 ans de JALMALV Saint-Etienne nous donnent l'occasion de remercier toutes les personnes qui ont contribué d'une façon ou d'une autre au développement de l'Association : membres des Conseils d'Administration, des bureaux, des bénévoles accompagnants, bénévoles administratifs, les permanentes, adhérents, sponsors des manifestations qui nous font connaître plus largement

Lieux d'accompagnement

132 adhérents
 21 membres du conseil d'administration
 9 membres du bureau
 44 bénévoles accompagnants
 25 bénévoles de structure
 21 lieux d'accompagnement
 2400 personnes accompagnées au cours de 10 000 visites sur 1 an

CHU Bellevue Delomier : 3 services USLD
 CHU Hôpital Nord : USP et 2 services avec lits identifiés SP
 ICLN Institut de Cancérologie Lucien Neuwirth
 Centre Médical Les 7 collines
 Hôpital Privé de la Loire : USP
 EHPAD-USLD Sainte-Elisabeth
 EHPAD Bernadette
 EHPAD Korian Villa-Janin
 Centre Hospitalier Le Corbusier à Firminy
 Centre hospitalier Claudinon au Chambon-Feugerolles
 EHPAD La Roseraie à Saint-Jean Bonnefonds
 EHPAD ORPEA à Saint-Priest-en-Jarez
 MRL à Saint-Just-Saint-Rambert
 EHPAD Les Myosotis à L'Horme
 EHPAD Les Tilleuls à La Grand-Croix
 EHPAD Le Val Dorlay à Saint-Paul-en-Jarez
 Domicile en lien avec l'H.A.D. « Santé à domicile »

Membres des conseils d'administration de la 3^{ème} décennie

Nicole AUBOURDY - Jean-Paul BARBOT - Françoise BASSON - Laure BLANC - Marie BLONDEAU - Geneviève BOEUF - Danièle BOURBON - Frédérique BOUZARD - Lucienne BRUYAS - Germaine CHANUT - Edith CHAZE - Éric CROUZET - Malou DELCOURT - Houria DERDICHE - Marie-Christine DIANA - Nancy DUPAYRAT - Renée DUPLIN - Gérard DUVAL - Gérard FONTVIEILLE - Michelle GENEVRIER - Françoise GRANELL - Christine GROS - Jean-Pierre GURCEL - Nadège HARMAND - Helene LANGLET - Martine MANEVAL - Pauline MARCOUX - Corinne MASSARDIER - Michèle MEYER - Patrick MICHAUD - Josette PARDON - Pascale PERRIN - Patrick PLOMB - Catherine PRADELLE - Alain RICHARD - Anne RICHARD - Christine ROMEYER - Antoine ROYET - Sylvie SORDET - Maryse SOUCHON - François TEDDE - Michel VADON

Financeurs et sponsors

Mairie de Saint-Etienne - Cellule CNAM -SFAP - Pompes Funèbres Générales - Fondation de France / Générations solidaires - Ligue contre le cancer - Département de la Loire - CPAM - Caisse d'Épargne CELDA / Solidaires à fond(s) -Crédit Mutuel - EOVI - ASSE Cœur vert