



Bulletin N° 37 - juin 2023

SOMMAIRE

EDITORIAL

Editorial

Page 1

30 ans de Jalmalv Saint-Etienne

* Professeur ÉRIC FIAT

« La fin de vie, jeunes ou vieux qu'en pensez-vous ? »

Pages 2, 3,4

La fin de vie, nous en parlons

*Atelier du 25 avril

« Evolution de la loi sur la fin de vie »

*La journée des bénévoles, le 9 juin

« La fin de vie, loi actuelle, évolution possible »

Pages 5,6

Hommages

*A Gérard Duval

*Au Docteur Yves Delomier

Page 7

Actualités de l'Association

*Compte rendu de l'assemblée générale

Pages 8,9

Anne RICHARD

*Anne

*Une Co-Présidence

Pages 10,11

Concert au profit de l'Association

* Chorale de Beaulieu

Page 12

Directeur de la publication

Françoise Basson

Comité de rédaction

Françoise Basson, Edith Chaze,

Alain Richard, Nadège Harmand, Anne Richard

Comité de relecture

Laurie-Anne Verline

Conception-Maquette

Françoise Granell

Josette Pardon

Imprimerie Rizzi

Faut-il légaliser, en France, le suicide assisté ? l'euthanasie ?

Dès la fin de l'été, le gouvernement devra trancher. Dans notre sphère **JALMALV**, nous nous sommes intéressés de très près à cette question.

Nous avons travaillé sur le thème de la fin de Vie avec le Professeur Éric Fiat à l'occasion des 30 ans de notre association. Lors d'un moment de travail, nous avons ébauché quelques réponses à la lecture du livre du Docteur Claude Grange « le dernier souffle ». Le Docteur Marc Roussier, du service des soins palliatifs de l'hôpital Nord de Saint-Etienne, nous a édifié sur cette problématique qu'est l'évolution de la loi, peut-être légitime pour un petit pourcentage de la population mais ô combien difficile et délicate.

Bouger les lignes de la loi sur la fin de vie n'est pas anodin et quelles seront les répercussions sur notre société ?

Quelle que soit l'opinion des uns ou des autres, **JALMALV** reste fidèle à ses valeurs et se positionne contre la mort provoquée.

Vous lirez dans ce LIEN les différents comptes rendus des moments forts vécus depuis l'hiver dernier et aussi quelques pages sur de belles personnes.

A vous toutes et tous, « les petits soldats de la fraternité » * je vous souhaite un très bel été.

*Joli qualificatif du Dr Roussier en direction des bénévoles **JALMALV** !

Françoise Basson
Co-Présidente

Permanences : lundi et jeudi de 15h à 17h

La fin de vie, jeunes ou vieux, qu'en pensez-vous ?

Le 1^{er} décembre 2022

Professeur Éric FIAT

Professeur d'éthique médicale Université Paris Est Gustave Eiffel

Je suis légitime pour parler de la fin de Vie car je suis un philosophe et aussi un formateur de personnel soignant, cela va du médecin à l'aide-soignante en passant par le kinésithérapeute, etc...

C'est un public extraordinaire et j'essaie de mettre en mots ce que ce public éprouve.



«*Stances à marquise*» Corneille, 1658

*« Marquise, si mon visage
A quelques traits un peu vieux
Souvenez-vous qu'à mon âge
Vous ne vaudrez guère mieux.
Le temps aux plus belles choses
Se plaît à faire un affront
Et saura faner vos roses
Comme il a ridé mon front
Le même cours des planètes
Règle nos jours et nos nuits
On m'a vu ce que vous êtes
Vous serez ce que je suis ».*

Autrefois, on accompagnait les mourants sur la relation d'amour. Aujourd'hui, on accompagne les mourants sur une relation de respect. Autrefois, les hôpitaux s'appelaient La Charité, La Pitié, l'hôpital St Luc, etc... on trouvait en rentrant dans les bâtiments, la croix du Christ et au-dessus de la tête de lit, il y avait aussi une croix. Aujourd'hui, la croix est remplacée par la charte du malade où l'on y parle de respect, de dignité plutôt que de l'amour du prochain. Le Christ est l'incarnation de l'amour du prochain. « Rabbi, qu'est-ce que l'amour du prochain ? » Il faut aller voir la parabole du bon samaritain dans Lc, 10, 25 à 37. Un prêtre et un lévite ne s'arrêteront pas pour secourir l'homme de Jéricho qui gît sur la route. Un samaritain, ennemi des gens de Juda, viendra secourir cet homme blessé en pansant ses plaies. Le Christ interrogé par un lévite lui répondra : « *va et fais de même que ce samaritain* ».

Je pars de ce poème pour installer le dialogue.

Le vieillissement est inévitable dans la vie humaine. Vieillir et mourir font partie de la condition humaine.

Etre une jeune marquise n'est pas forcément être dans une bonne attitude.

Les êtres vivants sont contingents et mortels. Cela est le lot de tout ce qui est vivant, depuis la plante en passant par l'animal et jusqu'à l'homme. La rose est contingente et mortelle, le phacochère est contingent et mortel, l'homme est contingent et mortel. La différence entre la plante, l'animal et l'homme est que c'est seulement l'homme qui sait qu'il est contingent et mortel. De là, naissent deux sentiments : la joie d'être et le regret d'exister. On oscille toute notre Vie entre ces deux sentiments. « Je suis, la Vie est un cadeau, c'est une merveille que d'être sur terre » « je pense à ma mortalité, finalement, est-ce que cela vaut le coup que je vive ? Il aurait mieux valu ne pas naître ». Tous les hommes cherchent une légitimité à être sur terre. Cette légitimité nous est donnée par les autres. Le jour où quelqu'un nous aime, il fait très beau ! La seule chose qui dit que ce soit bien, c'est le jour de l'Amour.

Le « je t'aime » c'est dire je suis joyeux à l'idée que tu existes. Le « je te bénis » c'est dire du bien de l'autre.

Maintenant, je sais ! Jean Gabin

Quand j'étais gosse haut comme trois pommes

J' parlais bien fort pour être un homme.

J' disais, je sais, je sais, je sais.

C'était le début, c'était le printemps.

Mais quand j'ai eu 18 ans, j'ai dit je sais, ça y est, cette fois je sais.

Et aujourd'hui, les jours où je me retourne

Je regarde la terre où j'ai quand même fait les 100 pas et je ne sais toujours pas comment elle tourne.

Vers 25 ans je savais tout, l'amour, les roses, la vie, les sous.

Tiens oui, l'amour j'en avais fait le tour.

Et heureusement comme les copains j'avais pas mangé tout mon pain.

Au milieu de ma vie j'ai encore appris.

Ce que j'ai appris, ça tient en trois ou quatre mots.

Le jour où quelqu'un vous aime, il fait très beau.

Je peux pas dire mieux, il fait très beau.

C'est encore ce qui m'étonne dans la vie, moi qui suis à l'automne de ma vie.

On oublie vite les soirs de tristesse mais jamais un matin de tendresse.

Toute ma jeunesse, j'ai voulu dire je sais seulement plus je cherchais, moins je savais.

Y'a 60 coups qui ont sonné à l'horloge. Je suis encore à ma fenêtre, je regarde, je m'interroge.

Maintenant, je sais qu'on ne sait jamais.

La vie, l'amour, l'argent, les amis, les roses.

On ne sait jamais le bruit, la couleur des choses.

C'est tout ce que je sais. Mais ça, je le sais !



La fin de vie, jeunes ou vieux qu'en pensez-vous ?

Le 1^{er} décembre 2022

Le bon samaritain est le modèle du soignant. On ne peut pas aimer sans soigner et on ne peut pas soigner sans aimer. Cela s'appelle la Charité.

« Charité » du mot caritas, agapè.

En français, nous n'avons qu'un seul verbe pour « aimer ». J'aime le chocolat, Roméo aime Juliette, et j'aime mon prochain !

Eros = amour qui annonce « désir ».

Le désir discrimine et hiérarchise. On discrimine celui que l'on ne trouve pas à notre goût. Le désir ne peut être universel car il est discrimination et hiérarchisation. On ne peut pas fonder la relation de soin sur l'amour puisque l'on ne peut aimer et désirer tout le monde.

Philia = amitié.

Besoin de l'amabilité de l'autre pour naître et durer. Si vous comptez plus d'amis que les doigts de la main, ce n'est plus de l'amitié. Il s'agit alors de bonnes relations ou d'amitié politique. L'amitié est rare ou n'est pas ! On ne peut, donc, pas fonder la relation de soin thérapeutique sur l'amitié.

Agapè = charité.

C'est aimer l'autre même s'il n'est pas aimable. C'est sur cette forme-là que l'on a construit la relation au malade.

Aujourd'hui on est soigné par respect. J'en suis, tout de même heureux car on demande trop lorsque l'on demande d'aimer tous les malades. C'est plus facile de respecter quelqu'un que l'on n'apprécie pas plutôt que de l'aimer. C'est moins ambitieux de respecter que d'aimer. Le respect met à distance. Je voudrais vous donner deux exemples dans une vie d'aide-soignante. Notre aide-soignante se réveille par un beau matin du mois de mai en pleine forme. Son petit déjeuner avec son conjoint se passe à merveille. Un inconnu lui offre un bouquet dans la rue... Bref, tout va bien pour elle. Elle arrive dans une chambre et tout se passe bien aussi avec la dame soignée. Elle reçoit de la gratitude. Elle peut facilement donner, lui prendre la main. Il y a de l'amour qui circule. Notre même aide-soignante par un matin triste du mois de novembre se réveille fatiguée. Avec son conjoint, il y a de la tension dans l'air. Personne ne lui offre un bouquet dans la rue...

Bref, tout va mal. Elle arrive dans la chambre et trouve un monsieur agressif Rencontre d'un épuisement chez le soignant et de l'agressivité chez le soigné. Difficile d'exiger de l'amour. Reste le respect. Kirikou qui demande pourquoi la sorcière est si méchante, c'est parce qu'elle est en souffrance ! Je ne légitime pas la souffrance mais je la comprends. En misant sur le respect plutôt que sur l'amour du prochain, on a perdu quelque chose en route. A quelqu'un de fatigué de la Vie, si on ne vient qu'avec du respect, il manquera l'amour. Voir dans les yeux de l'autre. Lui dire qu'il est encore digne de vivre. Lui dire qu'il est bon qu'il soit encore là. Toujours partir de ces données fondamentales pour un accompagnement. Et toujours partir de ces données fondamentales pour discuter sur la fin de vie et l'euthanasie.

Ne jamais oublier que dans une chambre, il y a présence de trois cœurs. Le cœur du malade, le cœur du soignant et le cœur du proche. Il y a toujours un clivage dans chacun de ces trois cœurs.

Le cœur du malade « j'ai envie que cela s'arrête pourtant j'ai encore envie de vivre, de voir mes enfants ».

Le cœur du proche « je ne reconnais plus mon conjoint, je voudrais que cela cesse » « et pourtant laissez-le-moi encore ». Le cœur du soignant (au sens large), même ambivalence. Tout discours qui ne part pas de ces trois cœurs est un discours inquiétant. En fin de Vie, il y a encore du possible. Tant qu'il y a de la Vie, il y a du possible. Cette dame qui souffre depuis longtemps de la maladie d'Alzheimer, qui prend avec sa main de la confiture, qui se barbouille avec et qui dit « taty Anna » ! Cette madeleine de Proust qu'est la confiture qui la ramène vers son enfance. L'approche de la mort nous prive de certaines possibilités. Quand on vit le malheur, il est bon d'aller voir du côté de la philosophie. Une personne se repose / Une personne repose : cela se ressemble beaucoup. Il n'y a que le « se » qui fait la différence. La personne qui repose ne maîtrise plus rien. La personne qui repose n'a plus sa narine qui frissonne quand un parfum embaume, les couleurs ne font plus frissonner son œil, le goût ne fait plus frissonner ses papilles.

La fin de vie, jeunes ou vieux, qu'en pensez-vous ?

Le 1^{er} décembre 2022

Le dormeur du val de Rimbaud

*C'est un trou de verdure où chante une rivière
Accrochant follement aux herbes des haillons
D'argent ; où le soleil de la montagne fière
Luit, c'est un petit val qui mousse de rayons.
Un soldat jeune, bouche ouverte, tête nue
Et la nuque baignant dans le frais cresson bleu,
Dort, il est étendu dans l'herbe, sous la nue,
Pâle dans son lit vert où la lumière pleut.
Les pieds dans les glaïeuls, il dort. Souriant comme
Sourirait un enfant malade, il fait un somme.
Nature, berce- le chaudement : il a froid.
Les parfums ne font pas frissonner sa narine
Il dort dans le soleil, la main sur sa poitrine
Tranquille. Il a deux trous rouges au côté droit.*

Cheminer avec l'autre et essayer d'exalter les possibles même en fin de Vie, même pour une personne dans le coma. Par exemple, pour une ancienne danseuse, entendre une musique sur laquelle elle dansait, peut lui amener à refaire certains gestes très gracieux.

Montaigne, dans les Essais, dit que l'on devient vieux et que l'on meurt par morceaux. Biologiquement, il n'a pas tout à fait tort mais il a complètement tort quand il dit que la mort ne prendra plus qu'un quart d'homme tellement il est affaibli. Il nous faut être attentif à tous les morceaux de Vie. Il n'existe pas de degré dans la dignité de l'homme. Un mourant incontinent, replié sur lui-même n'a pas moins de dignité que moi qui suis en bonne santé.

Michelet a écrit qu'en tout être humain, il y a une chose singulière qui mérite de ne pas être oubliée lorsque la mort survient.

*« Souvenez- vous qu'à mon âge, vous ne vaudrez guère mieux, le temps se plaît à faire un affront et saura faner vos roses
comme il a ridé mon front... »*

« Je suis une jeune marquise de 26 ans et je t'emm..... »

Non !

*« Je suis une jeune marquise de 26 ans, il n'est pas impossible que je t'aime un peu et je ne veux pas t'emm....
Mais te démerder ! »*

Compte rendu de Françoise Basson



Eric Fiat et Anne Richard



L'équipe d'organisation



L'accueil



Atelier sur la fin de vie du 25 avril 2023

Evolution de la loi sur la fin de vie

Cet atelier constituait, au sein de notre association, la première étape d'une réflexion à propos de l'évolution annoncée de la loi sur la fin de vie. Nous avons décidé de commencer par revoir les bases de la prise en charge palliative avant la journée de formation continue des bénévoles, consacrée à la loi elle-même et son éventuelle évolution.

L'atelier, réunissant 36 participants, s'est déroulé en trois temps, chacun étant introduit par une courte vidéo, suivi d'un échange très fructueux.

1^{er} temps

2^{ème} temps

3^{ème} temps

Les besoins de la personne en fin de vie en soins palliatifs

Support visuel extrait de l'émission d'Arte 28' avec les interviews du Dr. Claude Grange et de Régis Debray diffusé 01.03.2023.



Introduit par l'extrait de l'interview du **Dr Claude Grange** et de **Régis Debray** à l'occasion de la sortie de leur livre : **« Le dernier souffle »**.

Le malade en soins palliatifs a 3 besoins essentiels pour maintenir sa qualité de vie :

Ne pas souffrir

Ne pas se sentir abandonné

N'être l'objet d'actes de soins que s'ils ont du sens pour le malade (pas pour la famille ou les soignants) »

Le projet thérapeutique de l'équipe de soins

Projection d'un 1^{er} extrait du film de Ste Elisabeth de Marseille « 30 vivants » avec le Dr. Hubert Tesson



Le Dr Hubert Tesson nous expose le principe de l'équipe soignante pluridisciplinaire qui répond aux besoins du malade par un projet de soins adapté dans le temps.



Le triple enjeu de la prise en charge du malade

Projection d'un 2^{ème} extrait du film de Ste Elisabeth de Marseille « 30 vivants » avec le Dr. Hubert Tesson



Le Dr Hubert Tesson expose le triple enjeu de cette prise en charge :

Donner les conditions favorables **Pour clore le passé**

Vivre le temps présent

Avenir du vécu de l'entourage



Vous pouvez retrouver l'extrait de l'émission en recopiant le lien ci-dessous sur votre navigateur :

<https://www.arte.tv/fr/videos/113818-001-A/regis-debray-et-le-docteur-grange-en-face-a-face-avec-la-mort/>



A noter que nous avons eu de riches échanges avec une équipe des Pompes Funèbres Générales, présente ce jour-là.

Compte rendu de Anne Richard

Journée des bénévoles le 9 juin 2023 à la Cité des Aînés

Conférence du Docteur Marc Roussier, service soins palliatifs Hôpital Nord, Saint-Etienne

« La fin de Vie. Loi actuelle. Evolutions possibles ? »

La loi actuelle.

Principe fondamental : respect de la Vie. « Tu ne tueras point » ! Avec quelques exceptions : IVG et peine de mort.

Respect inconditionnel ?

Faire tout ce qui est possible pour réanimer, continuer à traiter, maintenir en vie un patient très fatigué. Avis et consentement du patient ? Notion de limitation ou arrêt thérapeutique.

Et le patient dans tout cela ?

Avis du patient. Il a le droit de dire, de faire ce qu'il veut (ou pas) avec ses directives anticipées. Importance de l'information. Le médecin propose, le malade dispose.

La sédation.

Le but de la sédation : diminution de la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient. Quand tous les moyens disponibles n'ont pas permis d'obtenir le soulagement escompté.

Concernant la sédation profonde : on meurt de la maladie, endormi par la sédation.

La mort reste un processus naturel.

Les évolutions possibles de la loi.

Pourquoi vouloir une évolution : principe d'autonomie dans une « société des individus », peur de souffrir, de ne plus être efficace, fantasme de non maîtrise, notion de « mort héroïque », droit « de » mourir avec une notion de liberté.

Quelques définitions.

« **Suicide assisté** » : démarche de suicide assisté logistiquement par un tiers.

L'assistance s'arrête avant l'acte létal, lui-même accompli par le patient.

« **Euthanasie** » : procédé permettant de provoquer la mort. Acte délibérément exécuté par un tiers.

L'aide active à mourir recouvre le suicide assisté et l'euthanasie.

Quelle évolution en pratique (Agnès Firmin Le Bodo).

Aide active à mourir actée. Modèle à définir. Ligne rouge : les mineurs, pronostic vital engagé à moyen terme (6 mois), volonté du patient répétée, discernement intact.

Clause de conscience des soignants « dès la 1^{ère} étape ».

Dans ce même texte : développement des soins palliatifs et droits des patients !

Conséquences et craintes par les soignants.

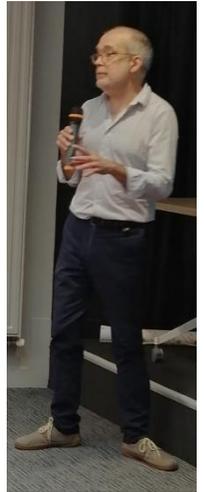
Ordre des priorités : « aide active à mourir »... puis en fin de texte « développement des Soins Palliatifs » ! Clause de conscience des soignants. Risque de voir certains

patients « fuir » une prise en charge adaptée. Dévoiement des principes et élargissement des critères d'éligibilité. Quelles demandes de la part des patients : mourir ? dormir ? arrêter de souffrir ? L'offre crée la demande.

Soignants en échec et familles en souffrance.

Légaliser la mort provoquée (SFAP)

Contraire aux valeurs de soins, de fraternité, de non-abandon, de dignité, d'intégrité de la personne humaine. Légaliser la mort provoquée entraîne des dérives sans réduire le nombre d'euthanasies illégales. C'est l'aboutissement d'une conception ultra-libérale de la société où la régulation par la loi dispense des dilemmes éthiques.



Ateliers de l'après-midi

ADMINISTRER LA MORT N'EST PAS UN SOIN

Echanges autour d'un photo-langage ayant trait au compagnonnage dans notre vie quotidienne et à **JALMALV**. Voici quelques-uns des mots qui sont ressortis et qui pourraient devenir comme une feuille de route pour un accompagnant auprès des personnes en fin de Vie.

Proximité. Complicité. Résonance dans notre quotidien. Disponibilité. Ouverture. Regard et Sourire. Bonheur. Surprise. Liberté. Adaptation. Fraîcheur et Vie. Empathie. Paix. Espoir. Consolation. Partage. Nouveauté. Protection. Guidance. Tranquillité !

Réflexion autour de la question « **comment les personnes que vous accompagnez vous parlent de leur mort ?** ». Puis au travers d'un jeu de rôle auquel tout le monde s'est prêté avec joie et rires, nous avons donné notre témoignage d'accompagnateur **JALMALV**



À Gérard Duval

Hommage rendu à Gérard lors de ses obsèques le 29 mars 2023 par Anne Richard, Présidente JALMALV Saint-Etienne.



Gérard a rejoint l'association **JALMALV Saint-Etienne** en 2007 dans le but d'accompagner les personnes en fin de vie.

A l'issue de sa formation, en septembre 2008, Gérard devient « bénévole accompagnant » et intègre l'équipe des bénévoles du Centre de longs séjours Sainte-Élisabeth, à Saint-Etienne.

Une fois par semaine, comme tous les bénévoles **JALMALV**, **Gérard** vient offrir un temps de présence, un moment d'écoute auprès des personnes âgées abordant la fin de leur existence, avec toutes les questions et sentiments que cela suppose : douleurs, tristesse, peurs, angoisses, souffrance, inquiétude pour son entourage, mais aussi l'évocation de souvenirs heureux ou malheureux, un moment de relecture de sa vie. Tout ceci, **Gérard** sait patiemment l'entendre au fil de ses visites à Sainte-Élisabeth.

Très vite, en plus de son après-midi d'accompagnement, **Gérard** participe aux activités de **JALMALV**:

- Il est élu en 2008 au Conseil d'Administration ; il y siègera jusqu'en 2020.
- Il participe à la formation des futurs bénévoles qui sont très vite conquis par ses témoignages d'accompagnement.
- Il siège à la commission des usagers de l'établissement Sainte-Élisabeth.

La maladie l'atteint brutalement, gravement. Nous sommes profondément inquiets pour la vie de **Gérard**. Après des mois de chirurgie, réanimation, alimentation artificielle, rééducation... **Gérard** tient le coup et contre toute attente, il sort de l'hôpital et réintègre son domicile, avec un lourd traitement.

Sa vie est transformée, complexe. **Gérard** ne peut pas reprendre ses accompagnements. Il fait preuve d'un courage extraordinaire. Il réfléchit sur sa vie avec la maladie, réflexion qu'il nous fait partager. La maladie lui a donné une sensibilité particulière, il a une réflexion plus profonde et plus aboutie.

Il étudie de près la nouvelle loi de 2016 sur les droits des malades en fin de vie, dite loi Claeys-Léonetti. Il écrit un chapitre dans notre revue « Le Lien » pour expliquer cette loi, la suppression de la douleur, les directives anticipées, la personne de confiance, la sédation profonde et continue....

Malgré l'éloignement ces dernières années, **Gérard** est resté fidèle à notre association et l'a soutenue régulièrement. Un certain nombre de bénévoles sont restés en lien avec lui, nous avons des nouvelles. Deux bénévoles l'ont visité la veille de son décès. Sa fin a été en lien avec ses convictions. Sa maladie aura duré 12 ans.

Cher **Gérard**, Merci pour toute ton action et pour la réflexion que tu as apportée à **JALMALV**.

A titre personnel, j'ai beaucoup appris à tes côtés. Nous avons cheminé ensemble dans la compréhension des lois sur la fin de vie, particulièrement celle de 2016. **Nous ne t'oublierons pas.**

Au Docteur Yves Delomier

Après avoir exercé quelques années comme médecin généraliste à Saint-Etienne, **Yves Delomier** choisit de s'occuper des résidents de « La Charité », alors hospice recevant dans le même lieu, orphelins, déshérités, handicapés ou vieillards. Il transforme ce lieu, avec l'aide de l'administration, en un véritable hôpital avec des services de soins à domicile, un centre de jour et un secteur médicalisé. Il développe la médecine de la personne âgée, est membre fondateur du Syndicat National de Gérontologie et participe à la création du diplôme universitaire de Gériatrie. Il crée en 1969, avec Germaine Chanut, l'OSPA (Office Stéphanois des Personnes Agées).

Outre les nombreux aspects de la médecine spécifique du grand âge, il est sensible à la fin de vie des personnes âgées et publie, à la fin des années 80, un article intitulé « Le long mourir en long séjour ». Cet article est encore connu nationalement parmi les gériatres et les médecins de soins palliatifs. Il est à l'origine de **JALMALV Saint-Etienne**: Nous étions trois, **Yves Delomier**, Germaine Chanut et moi-même, à nous rendre à Grenoble pour rencontrer le Pr Scherrer, fondateur de **JALMALV**.

De sa position de responsable de la Gériatrie stéphanoise et président de l'OSPA, il nous a fortement aidé à construire notre association. (Voir Lien spécial 20 ans 2012).

Au décès brutal de notre Président fondateur, Georges Bermond, il a assuré la présidence de notre association durant trois ans. Tout au long de sa retraite, il a soutenu **JALMALV Saint-Etienne**.

Il s'est éteint paisiblement dans sa maison de Pommiers en Forez, le 5 décembre 2022 à l'âge de 92 ans.



Nous n'oublierons pas ce grand homme.

Compte rendu de l'assemblée générale du 6 avril 2023

Notre Premier objectif :

« Offrir une écoute et une présence auprès des personnes en fin de vie »

1 – Rapport moral de l'association.

Madame Anne Richard, Présidente, ouvre la séance en rendant hommage à trois personnes disparues cette année : Monsieur Antoine Royet, ancien vice-président ; Monsieur Gérard Duval, membre qui fût très actif dans l'association et le Docteur Delomier, co-fondateur de **JALMALV Saint Etienne** et président pendant quelques années.

Madame Anne Richard dit qu'elle est heureuse de l'année qui vient de s'écouler de façon presque normale à la suite de la pandémie. Elle est particulièrement heureuse de constater que le nombre de bénévoles dans l'association n'a pas faibli.

Les **42 bénévoles** ont réalisé **6713 visites** auprès de **611 personnes**, ce qui représente un total de **4141 heures d'accompagnement et d'écoute**.

L'accompagnement à domicile a repris aussi. La signature de conventions avec de nouvelles structures permet d'augmenter les demandes. Cette activité du domicile est fragile et mérite une attention particulière.

L'équipe « deuil », composée de 3 bénévoles, a maintenu l'accueil des personnes endeuillées et a proposé un soutien individuel ou au sein d'un groupe de parole.

La formation des bénévoles.

- **La formation initiale** des bénévoles s'est encore améliorée, tant au niveau de l'accueil des postulants que de l'orientation en fin de formation pour le choix du type d'accompagnement que souhaite faire le bénévole.
- **La formation continue** est suivie par tous les bénévoles d'accompagnement, sous forme des groupes de parole, une fois par mois et d'une conférence qui a remplacé cette année la journée des bénévoles.

La permanence tenue par une équipe de six bénévoles permet l'accueil du public deux fois par semaine dans notre local de la rue de Lodi.

Les 30 ans de notre association. Nous avons fêté cet anniversaire sur le mode intergénérationnel, en invitant des jeunes étudiants du monde de la santé à une conférence sur la fin de Vie. Le Professeur Éric Fiat a su captiver son auditoire mêlant les bénévoles et les étudiants. Nous étions environ **300 personnes** lors de cette soirée. Ce fût un grand moment, studieux et convivial. Toute cette activité

ne pourrait pas se réaliser sans les bénévoles de structure, les membres du bureau avec le travail de la comptabilité, du secrétariat, etc... et du Conseil d'Administration.

Les perspectives de l'année 2023 sont liées à la prochaine révision de la loi sur la fin de Vie. Nous avons des demandes d'intervention auprès de différents publics. Notre rôle de témoin est primordial. C'est l'occasion d'une réflexion collective au sein de notre association. Cette réflexion sera proposée sous forme d'ateliers et sera le sujet de la journée des bénévoles.



2 – Rapport d'activités.

Coordination des bénévoles.

42 bénévoles visitent dans une vingtaine de structures : maison de retraite, soins long séjour, court séjour, soins palliatifs. 2 bénévoles visitent des malades en fin de Vie à leur domicile. Des rencontres avec le personnel soignant de certains établissements, les bénévoles concernés et la commission de coordination ont lieu au cours de l'année.

Liens avec d'autres associations : France Bénévolat, Collectif « Parlons-en », Association Animation Familles, Ligue contre le cancer. Les groupes de paroles : 3 groupes de paroles ont lieu une fois par mois animés par une psychologue.

Tous les bénévoles sont tenus d'y participer.

Accompagnement à domicile.

Convention signée avec HAD, SSIAD de la MRL, ACARS et ACT Ce service devra être étoffé.

Compte rendu de l'assemblée générale du 6 avril 2023

Accompagnement des personnes endeuillées.

Les personnes rencontrées sont envoyées par le médecin, le psychologue ou autre. D'autres découvrent notre existence par le site. Un entretien individuel a lieu dans un premier temps et se poursuit par un travail en groupe. Les participants trouvent un intérêt à rencontrer d'autres personnes dans une même situation, se questionnent sur la Vie et la Mort, se sentent utiles à d'autres, ont la possibilité de faire vivre la personne disparue et disent passer un cap. Les 3 bénévoles animant cette structure ont reçu une solide formation.

La formation initiale.

Toute demande de formation à l'accompagnement et à l'écoute de personnes en fin de Vie est précédée d'un entretien individuel. Une journée de sensibilisation permet de plus cerner la formation proposée. Une formation de 8 journées animées par une psychologue, un médecin et des bénévoles avec des immersions nécessaires à chaque « étudiant ».

La formation continue.

Les groupes de parole. Ils sont organisés une fois par mois, accompagné par une psychologue. Ils sont indispensables aux accompagnants. Les Web-conférences. Elles sont proposées, via les réseaux, par la SFAP, la Fédération ou autre. Un temps proposé par la Filière des personnes âgées du Forez sur le thème des aidants. Une conférence grand public animée par le Professeur Eric Fiat.

La communication.

Sur le site internet, 14 articles reflètent la vie de l'association. Le week-end de la vie associative de la ville de St Etienne. Interview à RCF. La journée régionale des bénévoles à Lyon. 150 participants. Les 30 ans de JALMALV. Notre journal : « Le Lien » qui paraît une fois par an.

Le rapport moral et le rapport d'activités sont adoptés à l'unanimité.

3 – Bilan financier.

Proposition est faite à l'assemblée : augmentation de la cotisation annuelle qui passerait de 25 euros à 30 euros à compter de 2024. Proposition adoptée à l'unanimité moins 2 voix contre et 2 voix qui s'abstiennent.

Le quitus est donné au bilan financier à l'unanimité.

4 – Election des membres du conseil d'administration.

Membres du CA réélus : Jean Paul Barbot, Laure Blanc, Frédérique Bouzard, Martine Maneval, Alain Richard, Sylvie Sordet. Christine Gros ne se représentait pas.

Nouveaux membres du CA élus : Lucienne Dumontet, Christine Julien Jayol, Laurie Anne Verline.

Le bureau actuel devra gérer les affaires courantes en attendant l'élection du futur bureau élu lors du CA du 16 mai 2023.

Membres du Bureau

Présidente : Françoise BASSON

Présidente : Françoise GRANELL

Trésorière : Edith CHAZE

Trésorière Adjointe : Frédérique BOUZARD

Secrétaire : Martine MANEVAL

Membres du Bureau : Marie Christine DIANA, Lucienne DUMONTET,

Nadège HARMAND, Josette PARDON, Patrick PLOMB, Alain RICHARD.



Les membres du Conseil d'Administration.

Anne

Notre association vient de fêter ses 30 ans d'existence en 2022, et s'il y a une personne à Saint-Etienne qui a su en 1992 se montrer très active pour la création de **JALMALV Saint-Etienne** aux côtés de Georges Bermond, Anne Marie Font, Roger Emin (entre autres), c'est bien **Anne** qui a œuvré, depuis sans relâche, à faire partager les valeurs fondamentales de l'association que sont le développement des Soins Palliatifs, et la solidarité auprès des malades en fin de vie.

Médecin hospitalier au CHU de Saint-Etienne, précurseur avec le Sénateur Lucien Neuwirth dans la prise en charge de la douleur, à l'origine de la création d'une Equipe mobile de soins palliatifs, puis d'un service d'hospitalisation dédié (USP) dont elle assurée la chefferie, **Anne** a favorisé le développement de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) sur le bassin stéphanois et la création d'un Diplôme d'Université ouvert à de nombreux professionnels des secteurs sanitaire et social.

Parallèlement, dès le début de la création de **JALMALV Saint-Etienne**, **Anne** a occupé de multiples fonctions au sein de notre association jusqu'à être Vice-Présidente, et Présidente à partir de 2009. Depuis cette date, **Anne** a su créer par ses qualités humaines d'écoute et d'empathie une réelle cohésion au sein des membres du Bureau et ses Commissions, une participation active des membres du Conseil d'Administration ainsi que de l'ensemble des bénévoles accompagnants et administratifs de l'association.

Parmi ses actions les plus remarquables, Anne :



- + a répondu favorablement (chaque fois que ce fut possible) aux nombreuses demandes des établissements qui souhaitaient faire bénéficier leurs résidents ou malades de la présence de bénévoles
- + a proposé un accompagnement local des personnes endeuillées par des bénévoles formés regroupés au sein d'une commission « deuil »
- + a initié une formation de la Fédération **JALMALV** (décentralisée à Saint-Etienne) sur « l'accompagnement à domicile » avec la participation de plusieurs bénévoles stéphanois, ce qui a permis la signature de plusieurs conventions avec des équipes mobiles locales de soins à domicile
- + a favorisé : d'une part l'évolution de la formation initiale des futurs bénévoles assurée par une psychologue, en faisant prendre une part plus active aux bénévoles expérimentés, et en permettant le regroupement à Saint-Etienne des formations initiales des futurs bénévoles des autres associations **JALMALV** régionales (le Puy en Velay, Roanne, et Forez)
- + a favorisé : d'autre part le développement de la formation continue (3 groupes de parole - journée annuelle des bénévoles stéphanois - participations aux congrès, ententes régionales et aux formations nationales proposées par la Fédération). C'est ainsi qu'**Anne** a mobilisé pendant une année entière autour d'elle une équipe de bénévoles pour organiser le 16 Novembre 2019 la Journée Régionale des Bénévoles Accompagnants (JRBA) qui a regroupé 120 participants représentant 25 associations à l'emlyon business school de Saint-Etienne
- + a participé avec les bénévoles volontaires aux forums des associations de la ville de Saint-Etienne et ceux du CHU.
- + Les conditions de fonctionnement de l'association ont également évolué grâce à l'implication d'**Anne** : notre local a déménagé 10 rue de Lodi pour davantage d'ouverture au grand public, et de fonctionnalité l'association a accédé au numérique avec une commission « communication » très efficace (création d'un site informatique utilisation du réseau social Facebook et d'outils informatiques pour notre revue biannuelle : « Le Lien » - mise en place des visioconférences) la rigueur budgétaire a permis la concrétisation de nos objectifs...



Anne

Anne a témoigné des valeurs de l'association auprès de nombreux publics en associant les bénévoles et en s'investissant personnellement dans la pédagogie des textes législatifs (droits du malade, directives anticipées...). Anne a participé régulièrement à des Auditions, Conférences, Interviews, Témoignages (dans des articles de presse ou livres), notamment à l'occasion des « Etats Généraux de la bioéthique », et à l'occasion de chaque débat national sur l'évolution législative de la prise en charge des Malades en fin de vie, comme actuellement.

Sans nul doute, la pandémie récente de 2020 à 2022 a constitué une épreuve inattendue et redoutable pour l'association.

Anne a réussi le tour de force de garder le contact avec les membres de l'association éprouvés de multiples façons :



- ✚ soit à titre personnel ou familial
- ✚ soit par l'impact de la crise sur les équipes soignantes que les bénévoles connaissaient bien
- ✚ soit par l'impuissance et le découragement des bénévoles accompagnants qui pour leur grande majorité ne pouvaient plus se rendre dans leurs structures habituelles alors que les malades les attendaient et parfois décédaient seul(e)s
- ✚ soit par le risque de démotivation des stagiaires en formation initiale...

Dans ce contexte très défavorable, **Anne** a encouragé les bénévoles à garder des liens téléphoniques entre eux, et chaque fois que possible avec les soignants, et avec les malades ou leurs familles. En profitant de l'intervalle laissé libre entre les « vagues » successives et avec la volonté de chacun(e), l'association a pu continuer à fonctionner en conservant une grande majorité de ses bénévoles administratifs et accompagnants.

Bien qu'**Anne** ait annoncé son départ de la Présidence officialisé lors du Conseil d'Administration du 16 Mai 2023, nous continuerons à profiter de son immense expérience pour garder le dynamisme de l'association au profit de toutes les personnes accompagnées. **Un grand Merci**

A la suite du Conseil d'Administration du 16 mai, il a été décidé à l'unanimité d'élire **Anne** Présidente d'Honneur.

Une Co-Présidence

Françoise Basson, Françoise Granell



"**Anne** avait pensé laisser son poste de présidente en 2019. Puis la pandémie est arrivée et elle a continué, vaille que vaille, pour que tout ne s'écroule pas !

Au mois d'Avril de cette année, nous avons reçu son appel pour lui succéder à la tête de cette belle association. Nous avons accepté ce défi ensemble et il fallait bien deux « **Françoises** » pour prendre la suite d'**Anne** !

Nous avons à cœur de continuer ce chemin d'accompagnement auprès des plus fragiles.

Nous avons à cœur d'accompagner les bénévoles qui, jour après jour, sont à la tâche dans les hôpitaux, les maisons de retraite ou à domicile.

Nous avons à cœur que soient proposées des formations de qualité.

Tous ensemble, nous allons persévérer dans la voie qu'a ouverte **Anne** dans les années 90.

CONCERT AU PROFIT DE L'ASSOCIATION



La Chorale de Beaulieu

Le 12 mars 2023



Le public



La Chorale de Beaulieu



Cover Songs



La chorale de Beaulieu existe depuis 1974. Le répertoire de cette chorale, qui compte une trentaine de choristes, est varié allant de Purcell, Gabriel Faure au chant auvergnat en passant par la variété française ou étrangère.

Ces chants sont travaillés, répétés, ajustés sous la houlette d'Alexandre De Lengaigne, professeur de chant et de musique et de Jacky Grand, notre chef de chœur.

Nous chantons et partageons tout cela avec une grande joie. Nous chantons dans les maisons de retraites afin d'égayer les journées des résidents mais aussi dans d'autres structures lors de manifestations organisées par l'office Musical de St Etienne. Nous partageons, quelquefois, ces moments de chants avec d'autres, La Foliole de la Fouillouse ou le groupe Cover Songs.

Le concert caritatif de 2023 comme celui de 2020 a été chanté pour JALMALV, association dont je suis membre depuis 9 ans. Merci la Chorale !

J'ai expliqué l'objet et le but de cette association « Jusqu'à la Mort, Accompagner la Vie » et témoigné combien les accompagnements des personnes en fin de Vie étaient enrichissants.

Quel travail de la part des membres du collège de la Chorale, de l'ensemble des choristes mais aussi des musiciens et des bénévoles de JALMALV !

Quel plaisir de partager ces moments avec le public venu nombreux !

Quelle belle aventure humaine !



La Rochefarandole



La Chorale VOIX-SI VOIX-LA



Nadège Bénévole et Choriste

