



Editorial

M. CARTIER Jospeh, Mme DORNIER Anaïs, Mme GARNACHE Sophie, Mme GUYOT Marie Paule, Mme MOUNIER Chantal, Mme PASTEUR Nicole, Mme PRETOT Jeanne et Mme REMONNAY Geneviève ont souhaité ne pas renouveler leurs places au CA.

Depuis notre AG le CA se composent ainsi:

C.A. : DUVAL Yvette, GIGON Joëlle, GUYON Françoise, MEUNIER Patrice, NICOLIER BOLE Aurore, PAGET Nicole, PRIEUR DREVON Agnès, ROZE Christine et FAIVRE Brigitte

Un grand merci à eux et particulièrement à Geneviève qui a accepté courageusement la responsabilité de la présidence pendant ces dernières années.

Depuis sa création, l'association était gérée de façon classique, selon la loi de 1901 : les adhérents élisaient un conseil d'administration (CA), qui choisissait ensuite un président et un bureau pour diriger l'association.

Mais lors de la dernière assemblée générale, personne ne s'est porté volontaire pour devenir président. Face à cela, le conseil d'administration a décidé de changer de mode de fonctionnement et d'adopter une gouvernance collégiale. Dans ce nouveau mode de gouvernance, il n'y a plus de hiérarchie. Les responsabilités sont partagées entre plusieurs personnes, qui prennent les décisions ensemble. Chacun s'occupe d'un domaine précis de l'association.

Ce fonctionnement valorise davantage les bénévoles, car chacun peut représenter l'association selon ses compétences. Ce n'est plus toujours la même personne qui est mise en avant.

Le conseil d'administration élu le 7 mars 2025 devient ainsi le C.A. collégial ou le collectif. Il désigne des responsables de commissions, qui forment ensemble une équipe de pilotage à la place de l'ancien bureau.

N. P.

Evènements depuis le début de l'année :

Le 21 février : Rencontre autour des livres animé par les 2 responsables de la commission

Le 28 Février et le Samedi 1er Mars : Formation avec Laurence NICOLLET « La fin de Vie » - 9 bénévoles présents

Le 6 Mars : Film Le dernier souffle au cinéma de Charmoille

Le 7 Mars : Assemblée générale - une cinquantaine de personnes

Le 7 Mars : Théâtre de et avec Céline Pitault « Shakoul » à Morteau

Le 20 Mars : Conférence animé par Michel Billé « Vieillir, apprendre à perdre » à Gilley

Le 29 Mars : Journée d'initiation à l'Humanitude, présentée par Annie Boillon

Le 18 Avril : Rencontre avec Monsieur le Député du Doubs afin d'échanger sur le projet de loi relatif à la fin de vie

Le 17 Avril : Formation Dernier Secours à Doubs

Le 5 Mai : Rencontre Sénatrice Jacquemet à Saint Vit

Les 15-16 et 17 Mai : Formation deuil enfants et adolescents à Paris—2 bénévoles

Les 23, 24 et 26 Mai : Congrès Jalmalv à Saint Etienne—3 bénévoles

Le 3 Juin : Assemblée Générale Extraordinaire, modification des statuts, pour passer en gouvernance collégiale

Le 5 Juin : Rencontre autour du livre

Témoignage :

Merci à l'association d'avoir été d'une grande aide en 2018, mort de mon petits-fils L. à l'âge de 7 mois et on a perdu son petit frère M. en 2023 à l'âge de 3 mois

Même si la cause a été trouvée « problème génétique » la douleur est toujours la

Ressenti suite formation de Laurence Nicollet (Psychologue—Formation)

Accompagnement des personnes en fin de vie par les bénévoles ; **Mieux comprendre pour mieux accompagner**

Huit personnes étaient inscrites à cette formation qui nous concerne directement par nos accompagnements d'une part mais également dans notre vie puisque nous sommes tous concernés par la mort dans nos histoires de vie.
J'étais loin d'imaginer il y a plus de 15 ans que je ferais un jour ce genre de formation !
J'admirais les personnes qui faisaient cela régulièrement dans le cadre de leur travail ou dans le cadre de bénévolat.
Mais je reconnais que les formations Jalmalv Haut Doubs sont d'un très haut niveau qui nous enrichissent à chaque fois.
Partager et rencontrer d'autres bénévoles est aussi un plaisir, comme le fait d'aller aux supervisions. C'est donc une chance d'être bénévole et d'être formé régulièrement.

Dans un premier temps Laurence Nicollet nous a fait nous interroger sur :

Qu'est ce que mourir fait vivre ? Les besoins de la personne en fin de vie, le mourir suivant les âges, le vécu de la personne en fin de vie, le vécu du bénévole, comment accompagner au mieux, comment se protéger.

Laurence nous a évoqué le mieux de la fin, qui se produit souvent juste avant la mort. Nous avons parlé aussi du refus, de la colère, du marchandage, de la négociation, de la phase dépressive, de la phase d'espérance, de la notion d'acceptation, des peurs, des angoisses etc...

La personne en fin de vie commence à penser à la fin de la relation, à la séparation, au bilan de vie, soulagement quand plus de sens à sa vie.

« Cassons l'idée de la belle fin de vie » nous dit Laurence;

Dans un deuxième temps, ce sont surtout les besoins de la personne en fin de vie à partir de la pyramide de Maslow qui ont été abordés, l'entrée l'EHPAD, ect..

Est-il facile de voir vieillir ses parents ?

Le pré deuil, les familles dans l'espérance, qui fuient parfois, qui sont épuisées.

Le bénévole et le sentiment d'inachevé parfois.

Si on est trop dans le sur-attachement cela fait souffrir, par contre cela peut nous toucher car c'est le deuil d'une relation. Cette formation nous interpelle sur notre propre mort, cela nous rapproche parfois d'y penser et cela nous aide à dire ce que l'on ne veut pas.



Pour conclure cette formation a été très utile, très riche et encore un grand bravo à notre formatrice Laurence Nicollet, toujours disposé à revenir à Morteau pour nous former ;

Merci aussi pour la documentation laissée à la fin toujours très riche

PM

Représentation théâtrale : "Shakoul".

Je suis au premier rang.

Ce qui servira de scène est un espace qui se dégage peu à peu. Pas de décor mais une place qui apparaît alors que tables, chaises et micros sont écartés.

Silence.

J'ai en tête que cette représentation parlera du deuil.

Silence.

Ma respiration se fait plus forte, mes muscles se tendent légèrement. Instinctivement tout se prépare en moi à une possible bousculade. Mon mental est encore fort, il va maîtriser, retenir, contenir.

Silence.

Arrivée de l'actrice, simple, petite, menue.

Silence.

Les mots arrivent, ils brisent le silence, prennent place, s'imposent, explosent. Une femme, une mère, un fils, Forimond. Chacun devient plus présent, chacun prend forme. Chacun balance ses pensées, ses ressentis. Ils racontent l'histoire, leur histoire. Ils se regardent. Ils se parlent ?

Mais Florimond est mort !

Où suis-je ?

Happée. Il n'y a plus de limite entre la scène, l'actrice et moi. Bouleversée. Les premières larmes retenues ont lâché, les sanglots se font plus forts. Mon corps est en tensions. Je ne sais pas quelle est cette émotion, cet état plutôt, je ne me pose pas la question. Pétrifiée à l'extérieur. Bouleversée, secouée, remuée au dedans. Ce que je ressens est à la fois physique et émotionnel.

Ne pas lâcher. Partir ? Rester ?

Quels mots seraient les plus justes, susceptibles de nommer ce qui s'est passé ? Tristesse, désespoir ? Souvenirs de mes proches décédés, mes deuils.

Alors je réalise que le sentiment de perte se mélange à une intense impression de connexion, comme pour réunir en moi ce qui a été séparé. Ce qui se joue sur la scène trouve écho en moi comme une force extrêmement vivante, un lien indestructible. Ils se regardent, ils pensent, ils agissent, ils sont réunis sur cette scène, miroir d'une scène intérieure.

Avec le recul, je me dis que face à la privation d'un être aimé, chacun développe à sa manière, à son rythme, des stratégies de survie puis, dans les meilleurs des cas, parvient à revivre enfin, différemment souvent.

Valérie Weber

Conférence Michel Billé

À l'occasion de cette quatrième conférence organisée au profit de l'association, Michel Billé, sociologue, nous a offert une réflexion à la fois simple et profondément juste : bien vieillir, c'est savoir perdre. Au fil de son intervention, il a partagé plusieurs pistes de réflexion autour de cette idée, mêlant profondeur et accessibilité.

Vieillir, ce n'est pas seulement accumuler les années. C'est aussi faire l'expérience de la perte. Perte de la vitesse, de l'élan, parfois de la mémoire, de l'autonomie. Perte de certaines relations, de certains rôles sociaux, de certaines illusions aussi.

Mais ces pertes, si douloureuses soient-elles, ne sont pas que des diminutions. Elles sont aussi des occasions de transformation.

Savoir perdre, c'est accepter que la vie ne soit pas un capital que l'on conserve jalousement, mais un mouvement qui appelle au lâcher-prise, à la transmission, à une forme nouvelle de présence au monde.

Bien vieillir, c'est peut-être cela : Apprendre à se défaire sans se détruire, à se délester sans se renier, à perdre sans se perdre.

C'est accueillir chaque perte comme une invitation à redécouvrir l'essentiel : la relation, l'instant, la profondeur de l'être. Réunie dans la belle salle de théâtre de Gilley, une centaine de personnes a pu apprécier cette conférence, pleine d'humour et de sens.



Serge Humbert

Journée d'initiation à l'Humanitude

La "philosophie" de l'humanitude conduit à aborder les personnes âgées psychiquement et physiquement vulnérables avec bienveillance (douceur, sourire, lenteur...). Elle se manifeste par le regard proche, la parole douce et des mots positifs, le toucher lent et caressant. Nous avons assisté (par vidéo) à une séance où la mise en pratique de ces principes a décrispé une personne complètement bloquée.

Cette méthode est efficace dans les situations où la personne se sent dépersonnalisée, déshumanisée et en devient agressive.



En conclusion, le principe d'humanitude, développé à l'origine pour des soins, se révèle utile pour les bénévoles accompagnants que nous sommes.

Christine Roze

Formation deuil enfants et adolescents

Du 15 au 17 mai 2025 (PARIS)

Cécile Séjourné, psychologue, psychothérapeute et membre de l'association Vivre son deuil.

Une formation attendue !

Le premier jour, nous avons « ré »abordé la représentation de la mort aujourd’hui, l’épreuve du deuil. Chez l’adulte, le chemin, le travail de deuil ont été réinvestis ainsi que les complications éventuelles. Le deuxième jour a été consacré au deuil de l’enfant qui est bien différent de celui de l’adulte. Le troisième jour, la formation était centrée sur le deuil chez l’adolescent ainsi que son accompagnement : encore plus spécifique ! Des ressources, des outils nous ont été donnés afin d’accompagner au mieux cette tranche d’âge (in utero jusqu’à la fin de l’adolescence).

Nous avons retenu qu’il est important d’annoncer à l’enfant, si petit qu’il soit, le plus tôt possible, la mort d’un proche et rester le plus possible dans la vérité. Il faut soutenir les accompagnants naturels (parents, grands-parents..) ainsi que leur proposer des lieux et des ressources adaptés (ateliers deuil pour enfants, rencontres entre pairs pour adolescents) Nous attendons avec impatience la suite de cette formation qui aura lieu en décembre sous l’intitulé « Animer des groupes pour enfants et adolescents endeuillés », avec des ateliers plus précis à la clé. Cette formation fut intense en émotions et très enrichissante. Merci à l’association Jalmalv pour nous avoir permis d’y assister.

Chantal et Sophie.

Rencontre avec Monsieur le Député du Doubs – 18 avril 2025

À l'initiative de Monsieur Éric Liégeon, député du Doubs, une rencontre a eu lieu à Pontarlier avec notre association, afin d'échanger sur le projet de loi relatif à la fin de vie qui sera débattu en mai prochain.

Dans un premier temps, nous avons présenté l'association JALMALV et ses différentes missions. Monsieur Liégeon s'est montré attentif et a partagé certaines expériences personnelles, évoquant des situations auxquelles il a été directement confronté.

Dans un deuxième temps, nous avons rappelé le cadre de la loi Leonetti, que Monsieur Liégeon connaissait peu. De nombreuses questions ont été soulevées de sa part, montrant un réel intérêt pour comprendre le dispositif actuel. Nous avons souligné les difficultés d'application de cette loi, notamment en raison des lourdeurs administratives qui l'accompagnent.

S'agissant du futur projet de loi, nous avons attiré son attention sur cinq points qui nous semblent particulièrement ambigus, voire préoccupants. Pour appuyer notre propos, nous lui avons remis un fascicule que nous avions rédigé, résumant nos positions, l'état actuel des soins palliatifs, ainsi que nos inquiétudes quant à l'application d'une loi qui pourrait aller trop loin sans garanties suffisantes.

L'entrevue a duré une heure trente. Monsieur le Député s'est montré très à l'écoute, et les échanges ont été riches et constructifs.



Rencontre avec Madame la Sénatrice Jacquemet. Lundi 5 mai à Saint Vit

À la demande de Madame la Sénatrice Jacquemet, j'ai été reçu, en compagnie de sa collaboratrice, afin d'échanger autour des questions liées à la fin de vie.

Dans un premier temps, il m'a été demandé de présenter l'association JALMALV ainsi que son champ d'action, notamment dans le domaine des soins palliatifs.



Madame Jacquemet a ensuite exprimé avec conviction sa volonté de voir évoluer la législation actuelle vers la reconnaissance d'un « droit de mourir ». Elle a motivé cette position en évoquant une expérience personnelle marquante : celle d'une fin de vie particulièrement difficile vécue par un membre de sa famille.

J'ai reconnu que la législation actuelle ne permettait pas de répondre à toutes les situations, tout en soulignant que le cas évoqué relevait également de l'absence d'une équipe de soins palliatifs. Cette situation douloureuse illustre, selon moi, l'absolue nécessité de garantir, sur l'ensemble du territoire, un accès équitable à des soins palliatifs de qualité.

Nous avons ensuite abordé plusieurs points préoccupants du projet de loi en cours d'examen. Madame Jacquemet a exprimé son opposition à l'intégration des souffrances psychiques parmi les critères d'éligibilité, estimant qu'il était indispensable de fixer des limites claires à ne pas franchir. Elle s'est déclarée favorable à une possible légalisation du suicide assisté, sous conditions, pour certaines pathologies bien définies.

J'ai partagé mes réserves quant à la complexité et aux risques liés à l'établissement d'une telle liste de pathologies, qui pourrait s'avérer arbitraire ou inadaptée à la diversité des situations individuelles.

Le projet de loi, actuellement débattu à l'Assemblée nationale et dont le vote est prévu pour la fin du mois de mai, sera examiné par le Sénat à l'automne, à partir du mois d'octobre. Dans cette perspective, Madame la Sénatrice Jacquemet a évoqué la possibilité d'une nouvelle rencontre, afin de poursuivre et approfondir cette réflexion. Un prochain rendez-vous sera donc programmé.

Adoptée en première lecture le 27 mai 2025, la proposition de loi sur le droit à l'aide à mourir représente une évolution importante dans la politique de fin de vie en France. Si ce texte répond à des souffrances réelles et à une aspiration à l'autonomie, il soulève aussi des interrogations profondes.

Depuis plus de 20 ans, notre association accompagne des personnes en fin de vie et leurs proches. Forte de cette expérience, elle a tenu à exprimer une position de vigilance responsable auprès des parlementaires (députés et sénateurs). Deux rencontres ont déjà eu lieu et d'autres suivront.

Nous alertons sur quatre risques majeurs :

Une pression sociale ou familiale peut altérer la liberté réelle du choix de mourir, surtout lorsqu'on se sent être un poids pour ses proches ou la collectivité.

Une inégalité criante d'accès aux soins palliatifs laisse aujourd'hui une majorité de personnes sans accompagnement digne. Dans ce contexte, l'aide à mourir risque de devenir une solution par défaut.

La banalisation progressive du recours à la mort médicalement provoquée risque de devenir une habitude, au détriment de l'accompagnement en fin de vie.

Une transformation du rôle des soignants, appelés à administrer la mort, bouleversant ainsi la relation de confiance fondée sur le soin, l'écoute et le refus de l'abandon.

Pour éviter ces dérives, nous demandons :

Le renforcement prioritaire des soins palliatifs.

Un encadrement rigoureux de l'accès à l'aide à mourir, incluant une évaluation pluridisciplinaire du discernement.

La garantie du droit de ne pas y recourir, sans pression ni jugement.

La création d'un comité de suivi indépendant, chargé d'évaluer les effets de la loi.

La dignité ne se résume pas à la liberté de mourir, elle se joue aussi dans la qualité du lien, du soin et de l'accompagnement jusqu'au dernier instant. Nous appelons à une société qui sache entourer, et non hâter, les derniers instants.

S.H.

CONGRES NATIONAL DE JALMALV, Le 23/24/25 Mai 2025 à Saint Etienne

Thème : « Un peu de joie dans la fin de vie ?

Regards croisés sur la joie d'accompagner les personnes en fin de vie

Fin de vie et joie ! 2 mots que l'on a du mal à associer, et pourtant !

Ces moments de joie vécus dans l'accompagnement surgissent plus vite que l'on ne pense ! La joie apparaît lors d'un moment de rencontre réel et authentique entre deux personnes en vie ; l'accueillir afin de la diffuser et la partager sans pour autant la rechercher à tout prix. Le bénévole peut ressentir de la joie DE la rencontre, mais aussi dans la rencontre.



Il a été souligné l'importance du bien être du bénévole qui, à cette condition seulement pourra vivre des échanges authentiques avec ses pairs et les personnes qu'il/elle accompagne, pour pouvoir accepter en autre de vivre la joie sans culpabilité.

JALMALV a été rebaptisé par St Etienne : « Joie d'Accompagner Les Malades Affectueusement dans La Vie » tout un programme qui nous a mises en joie !

Nicole Paget, Christine Roze et Aurore Nicolier Bôle

Évènements à venir :

Le 21 et 22 Juin : Formation avec Chantal Marain « La communication non verbale »

Le 7 Octobre : Rencontre autour du livre

Réunion deuil après suicide