

JALMALV- DIJON et son antenne « En Auxois »

Maison des Associations - Boîte E7 - 2 Rue des Corroyeurs - 21068 DIJON CEDEX

03 80 41 87 18 (répondeur) - jalmalv.dijon@wanadoo.fr

www.jalmalv-dijon.fr /  JALMALV DIJON

Directrice de la publication : Dominique BARRIERE

Secrétaire de rédaction : Marie CISSAY

Impression : I.C.O. Imprimerie - 17/19 Rue des Corroyeurs - 21000 DIJON

N° 58 - Décembre 2020

ISSN : 2269-4781

Semestriel, gratuit-Tirage : 250 ex.

TABLE DES MATIERES

* Edito	P.1
* Notre Assemblée générale	P.2
* Tout faire pour maintenir le lien	P.3
* Et pendant ce TEMPS-là	P.4
* Colloque EREBFC	P.6
* Merci JALMALV Dijon	P.8
* Formation « deuil »	P.8
* Première Journée Nationale Deuil	P.9
* Ouvrir la première porte	P.10
* Comité de lecture	P.11
* Sensibilisation -Dates	P.12

Edito

Et dire qu'il y a un an, nous vous souhaitions le meilleur pour l'année 2020 !

Ce fut finalement une année si particulière que personne ne l'oubliera, des mois qui nous ont obligés :

*- A décliner le son « in » sous toutes ses formes

-avec le chiffre 1 comme :

1 km, 1 temps limité, 1 couvre-feu...

-avec le préfixe « in » comme : imprévisible, inédit, impossible, incontrôlable, invisible, incertain, invivable, ingérable, insoluble, imparfait, imprécis, insensé, injuste, interminable...

* A conjuguer, à toutes les formes et à toutes les personnes, les verbes « adapter, modifier » ! Du passé à l'impératif en passant par le subjonctif, pour finalement, comme le savent bien faire des bénévoles d'accompagnement, préférer le présent ! Avec toujours l'espoir du futur qui sera riche du passé, nourri du présent, pour vivre l'incertitude de la vie.

Face à cette crise centennale, le questionnement, le doute, l'angoisse, la solitude sont venus fragiliser notre rythme de vie, nos certitudes, le sens que chacun a de la valeur de la vie, de sa vie, du sens de la vie et de sa vie. Certains ont pu y voir que l'on existait avec et par les autres ; pour d'autres, justement, la vie c'est autre chose, c'est la liberté surtout.

Mais aussi l'incroyable résilience que l'on peut parfois mobiliser pour faire face, les nombreux mouvements de solidarité qui réchauffent le cœur, l'ingéniosité, l'esprit créatif et le génie de l'homme qui, avec les

techniques scientifiques actuelles, a cherché et trouvé la parade !

Que dire de la mobilisation presque surhumaine des soignants qui ne se veulent pas des héros, mais des professionnels de la santé qui ont tout fait, tout donné, pour faire en sorte de sauver un maximum de vies, avec le plus d'humanité possible, car parfois ils étaient le seul lien social pour ces si nombreuses personnes malades de la COVID, malades au point d'en mourir.

Ce numéro 58 de Nouvelles, sera le seul de cette année 2020.

Le lien, si nécessaire entre tous, nous impose multiples solutions pour le maintenir, l'enrichir, y compris entre les bénévoles, pour rester unis dans ce désir de nourrir la solidarité.

Le besoin de forces vives pour enrichir, faire connaître ce que sont les soins palliatifs, non pas comme une médecine à part, mais comme des soins pour les personnes atteintes de maladie grave ou évolutive, de vieillesse, qui ne sont pas forcément en fin de vie : leur permettre de profiter de tous leurs instants de vie du mieux possible. Les bénévoles de JALMALV n'accompagnent pas des mourants, mais bien des vivants.

L'appartenance à une association, l'alliance ainsi créée « J'étais fière d'en faire partie » dit Catherine dans son témoignage de future bénévole, lors de sa formation.

« La machine, le médecin et moi ». Au moment où les limites de notre système de santé explosent à la vue de tous, se poser la question des limites « Jusqu'où on peut ne pas aller ? » avec l'intelligence artificielle, donne au questionnement éthique tout son sens et, à la fois, met très en avant la question qui devrait toujours prédominer « Et l'humain ? ».

En cette fin d'année si difficile, avec les incertitudes ambiantes, nous espérons que

chacun vivra un Noël contraint certes, mais dans la joie de le partager de la meilleure façon accessible.

Je souhaite à chacun de nos lecteurs une année 2021 qui, je l'appelle de tous mes vœux, ne peut qu'être meilleure !

Dominique BARRIERE Présidente

Notre assemblée générale 2020

Malgré les complications nombreuses issues de la crise sanitaire actuelle, nos responsables de JALMALV Dijon ont finalement pu organiser l'AG 2020 le 29 août dernier à la Maison Des Associations.

Vingt-neuf personnes y ont ainsi assisté, dont une majorité de bénévoles, heureux de se retrouver, enfin réunis après ces mois tellement particuliers. Pourtant, nous savions que, cette année, nous serions privés de ce temps habituel précieux de convivialité faisant suite aux rapports des membres du Bureau, privés de ce précieux temps de retrouvailles et de longues discussions amicales autour d'une table toujours bien garnie par chacun d'entre nous...

2020 sera naturellement une année perturbée par la COVID 19, mais pour JALMALV, 2019 avait déjà été une année **spéciale**, suite à des décisions audacieuses et courageuses prises par nos responsables, conscients de la nécessité de suivre les évolutions de la société et de ses nouveaux besoins.

Ainsi JALMALV Dijon a :

- réorganisé son projet associatif et revu en partie son règlement intérieur
- choisi de dynamiser son pôle "communication" sur différents points et

notamment la création de son site en propre et d'une page Facebook, en faisant appel à un stagiaire compétent dans ce domaine.

- et surtout, **sacrifié l'appel à de futurs bénévoles**, pourtant nécessaires, en ne proposant **pas de formation initiale en 2019, afin de revoir le programme** utilisé ces dernières années, dans la forme plus que dans le fond. Les travaux et recherches approfondies ainsi réalisés permettront-ils d'inclure dans l'équipe de nouveaux membres et de faire baisser la moyenne d'âge actuelle des bénévoles (67ans) ?

Ce dernier choix a mis fortement en relief le souci récurrent du manque de bénévoles d'accompagnement, certes, mais aussi **un besoin important au niveau de la Structure** (au Bureau et au Conseil d'administration).

La surcharge de travail de la Présidente, de la trésorière et de la secrétaire, en raison de postes non pourvus, devra être sérieusement prise en compte et ceci parallèlement à la nécessité d'un indispensable transfert de compétences et d'un renforcement de la cohésion du groupe.

Aussi, **attendons-nous tous l'arrivée de nouvelles forces vives** au sein de notre belle association JALMALV. Un premier espoir se fait jour avec la venue d'une personne qui va se familiariser avec le secrétariat de la formation initiale pour le prendre en charge petit à petit. Bienvenue à elle.

Malgré le contexte et les difficultés, **notre association se maintient et avance**, merci à chacun.

Claude ROBERT

Tout faire pour maintenir le lien

Dès le confinement cela nous a semblé nécessaire, et plus que nécessaire ensuite. Au près de qui ? Et comment ?

- 1- Comme présidente de JALMALV à Dijon, puisque le confinement était établi pour chacun d'entre nous, il était essentiel de commencer à **maintenir le lien avec chaque bénévole**. Les échanges par téléphone ont permis de constater, en toute humilité, que lorsqu'une personne vit seule, a organisé sa vie de "solitude" entourée d'amis, de famille, participant à des activités diverses, personnelles ou altruistes, vivre seule à ce moment-là n'a pas été aussi facile et a demandé du temps pour accepter d'être un peu "déboussolée", se poser des questions qui semblaient être résolues pourtant ... et la nécessité de chercher et trouver d'autres ressources pour organiser un nouvel équilibre pour vivre mieux. Même si l'adaptabilité est une clef pour le bénévole d'accompagnement, parfois il faut tâtonner plus longtemps que d'habitude.

-2- **Maintenir le lien avec les différents établissements** était aussi primordial : par courriels bien entendu, pour les soutenir, pour les encourager, les assurer de notre confiance et rappeler que, dès que le feu passerait au vert, nous démarrerions si les bénévoles étaient d'accord et volontaires, car les bénévoles ne sont pas exempts, eux aussi, de fragilité.

Quelle ne fut pas notre surprise de lire leurs réponses que nous n'attendions pas du tout, vu l'urgence, le temps et tout ce que nous entendions ou lisions de la situation ambiante. Prendre du temps pour nous remercier et recevoir en retour leur souci du prendre soin était une preuve que le lien avait du sens.

Ces réponses ont conforté notre optimisme et permis parfois une reprise assez rapide à des conditions nouvelles, parfaitement comprises et acceptées. D'abord accompagner essentiellement les personnes qui ne recevaient jamais de visites, surtout au moment où les visites des proches étaient

à nouveau autorisées. Accepter volontiers le cadre nouveau (ne plus aller dans les chambres, etc.). Le seul objectif reste l'accompagnement des plus isolés ; pour des bénévoles, si le masque n'est pas un obstacle insupportable, certaines demandes de la personne âgée et seule (donnez-moi la main, embrassez-moi) perturbent...

3- Prendre soin des personnes les plus vulnérables d'entre nous.

Cette pandémie nous a obligés à RE penser : à innover, à nous adapter, à élargir les contours de la "bulle" d'accompagnement, à accepter de nouvelles conditions d'accompagnement.

Par exemple, dans un EHPAD, dès le début du confinement il a été possible, pour deux bénévoles, d'accompagner deux personnes (isolées de tout lien extérieur, familial, amical) qu'elles rencontraient régulièrement et dont elles savaient combien leur venue était attendue, mais autrement, lors de rendez-vous téléphoniques : la direction et les soignants étaient partants pour les suivre dans leur projet, la psychologue témoignait de l'acceptation et de l'accord des personnes. Ce temps normé a permis, dès le déconfinement, une rencontre physique complètement nouvelle et enrichie. Le lien souhaité par les bénévoles, même par téléphone, (inédit pour eux aussi) a montré à la personne qu'elle avait sa place dans notre société, au milieu de nous, même si elle se sentait isolée et vulnérable.

Adaptation est le maître mot pour vivre avec ce temps de pandémie : lorsque le retour des bénévoles n'était pas possible dans un établissement, pour des raisons appartenant à cet établissement, JALMALV Dijon a proposé aux bénévoles volontaires de ce site d'aller dans un autre site renforcer une équipe essoufflée et réduite, dans un lieu où l'accompagnement "presque comme avant" était possible et attendu !

Comme quoi, **de l'impossible vers les possibles** nécessite de créer, innover, permettre et accepter les différences, mais aussi, parfois, accepter l'impossible, comme les accompagnements dans les structures sanitaires qui sont beaucoup plus compliqués, en ce qui concerne notre association.

Que les possibles des uns prennent le relai des impossibles des autres afin que, **jamais, ne soit rompue la chaîne d'humanité et du respect de la dignité dû à chaque être humain, vivant.**

Dominique BARRIERE

Et pendant ce TEMPS là

Pour nous bénévoles de JALMALV-Dijon, le maître mot qui s'est imposé pour surfer sur la vague a été « **adaptation et adaptabilité** » et le tempo plutôt « stop and go ! »

L'impact du virus dans les établissements a rythmé nos accompagnements : arrêt net immédiat, reprise très légère en toute sécurité, puis arrêts ponctuels.

Merci à tous les bénévoles de leur compréhension.

Certains n'ont pu accompagner pour des raisons différentes, personnelles et parfaitement compréhensibles (santé, âge). D'autres sont contraints à ne pas le pouvoir.

Merci aux bénévoles qui ont pu accompagner en respectant des normes, protocoles imposés (masque, prise de température, tests COVID), conditions nécessaires à la présence et à l'écoute des plus vulnérables, essentiellement les résidents des EHPAD. Car force est de constater que l'accompagnement en milieu sanitaire est complètement à l'arrêt depuis fin février.

Merci aux psychologues qui animent les groupes de parole : eux aussi sont contraints de s'adapter au rythme subi par l'association.

Merci aux intervenants de nos formations qui voient leurs sessions programmées, déprogrammées et reprogrammées. Merci pour leur souplesse et fidélité renouvelée.

Innovation et créativité ont pu aussi être développées :

Lors du premier confinement deux équipes de bénévoles (celle du deuil et celle de Saint Philibert) ont proposé et mis en place des accompagnements par téléphone auprès de personnes qu'elles avaient déjà rencontrées. Un lien qui a nécessité un certain apprivoisement (de temps, de mode, d'habitude, de rythme), mais qui a finalement enrichi la rencontre physique, dès qu'elle a pu, à nouveau, avoir lieu. Merci à ces bénévoles qui ont accepté cette remise en cause de la façon d'accompagner pour donner, partager, maintenir du lien afin de toujours maintenir la relation, afin que la personne accompagnée se sente exister, se sente respectée en tant qu'être humain.

Exister c'est être en lien, cette période inédite le prouve une fois de plus.

Cette expérience s'est renouvelée lors du deuxième confinement, voire enrichie à nouveau, puisque l'établissement leur a proposé une rencontre téléphonique avec de nouveaux résidents qu'elles ne connaissaient pas. Du positif donc pour les personnes ainsi accompagnées, également pour les bénévoles qui ont pu ressentir reconnaissance, confiance et importance de leur place spécifique au sein de l'établissement, et aussi pour notre association qui renforce ainsi les liens nés de la convention existante.

Olivier de Margerie, président de la Fédération JALMALV, rappelle à tous que l'accompagnement des bénévoles ne doit

pas être assimilé à celui de la famille ou des proches. Leur place est complémentaire de celle des soignants et de celle des proches. L'accompagnement est au cœur de la démarche palliative et, depuis la loi du 9 juin 1999, **l'accompagnement est aussi un droit.**

Le cadre de leur intervention et leur mission sont bien précisés dans l'article L1110-11 (modifié par l'ordonnance du 23 Février 2010) : « Des bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie, appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. »

Maintenir le lien entre les bénévoles a été une priorité, tant de la part des responsables que des bénévoles entre eux. Un partage riche de l'expérience vécue par chacun, un soutien mutuel qui s'est concrétisé avec deux groupes de parole en juin, tout à la joie de se retrouver enfin. Fin août, l'Assemblée Générale a permis une rencontre et, dès septembre, les trois groupes de parole ont pu à nouveau se réunir pour deux mois seulement, mais ces réunions ont permis les échanges et c'est bien là l'essentiel.

Une formation initiale pour une future promotion qu'il sera facile de baptiser « COVID » tellement elle aura été marquée et contrainte par cette crise sanitaire centennale. Merci à ces futurs bénévoles qui vivent eux aussi le « stop and go ». A peine avaient-ils travaillé sur le premier module intitulé « Connaissance de soi et

motivations » ouvrant le cycle de formation, qu'il a fallu tout arrêter et tout reprogrammer (demander la disponibilité de chaque intervenant, obtenir des salles de réunion et autres contraintes). Début septembre deuxième fenêtre de tir ! Mais trop vite suivie d'un deuxième coup de frein, mi-octobre. Rebelote pour les conséquences organisationnelles.

Une formation 2020 qui devrait enfin sortir en 2021 ! Merci à ces futurs bénévoles qui, du coup, pour leur futur bénévolat travaillent et approfondissent encore leurs motivations.

Comme un engagement qui ne dit pas son nom ?

Cette période si particulière ne nous a pas empêchés de faire vivre notre association. Nous avons à notre disposition tous les outils pour le faire et, nous aussi avons inauguré, avec la tenue de nos réunions de travail en « visio ».

Un très grand merci à nos deux trésoriers Marie MARTIN et Patrick RABIN, à notre secrétaire Geneviève DEMONTEAUX, pour leur énergie, investissement à faire en sorte que la "boutique" tourne et tourne bien, malgré toutes les contraintes que la COVID nous impose !

Comme toujours, force est de se redire que, dans la tempête, si seul on ne peut qu'un petit peu, ensemble on peut beaucoup plus.

Dominique BARRIERE

Colloque EREBFC

30 novembre 2019

L'Espace de Réflexion Ethique de Bourgogne Franche-Comté (EREBFC) poursuit ses travaux alors que son 11^e colloque annuel, tenu à Besançon le 30 novembre 2019,

portait sur les innovations numériques en santé, leurs enjeux, les questions qu'elles soulèvent ainsi que la nécessaire vigilance à mettre en place afin de respecter les droits des patients.

Intitulé « **La machine, le médecin... et moi ?** », sous-titré « **Ethique, intelligence artificielle et droits des patients** », il s'est construit autour de trois tables rondes dont les problématiques avaient été annoncées lors de la conférence inaugurale donnée par Axel Kahn. Le public réuni, en amphithéâtre, se composait de professionnels de santé, de membres de différentes associations d'accompagnement et d'étudiants de domaines variés des sciences humaines.

La conférence d'**Axel Kahn**, médecin généticien, directeur de recherche à l'INSERM et brillant essayiste, a brossé le tableau d'un monde en pleine mutation : l'intelligence artificielle (IA) bouleverse le monde humain - à ce titre elle effraie - mais l'intelligence artificielle va, en médecine, induire de réels progrès - c'en est l'aspect positif. Quand la machine est capable d'apprendre de ses erreurs, cela se nomme le *Deep Learning* et, à ce stade, seules les lois de la mécanique quantique sont à l'œuvre. Elles sont, par définition, difficiles à maîtriser, le risque étant, à terme, par exemple, que les clés de confidentialité viennent à sauter mettant ainsi en péril l'intimité de la vie privée de l'humanité manipulée. Seul, parmi les intervenants, Axel Kahn a brossé l'avenir en des termes aussi inquiétants.

Afin de parer à cette sinistre éventualité, le professeur **Régis Aubry** - du CHU de Besançon, président du CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) et directeur de l'EREBFC - donne le ton : dans le domaine de la santé, nous devons tous être acteurs et accompagner le développement de l'IA, le but étant d'anticiper et de traiter la souffrance sans laisser quiconque au bord de

ce chemin d'avenir, respectant ainsi la solidarité humaine. C'est au nom des principes de la démocratie sanitaire que les débats de cette rencontre vont alors pouvoir s'articuler.

Les tables rondes réunissent des professionnels et des chercheurs qui donnent au public le résultat de leurs expériences ainsi que de leurs études. Des médecins (tel Benjamin Bouamra, neurologue urgentiste), des partenaires dans le domaine médico-social (tel Stéphane Perrard, directeur technique de l'association Juralliance), des professeurs d'université (telle Sarah Carvalho, philosophe des sciences) font le tour d'horizon de « **ma** » **santé 2050**. Tous les débats se tiennent sous le contrôle du directeur général-adjoint de l'Agence Régionale de Santé qui en est le garant législatif et administratif, ainsi que du représentant des usagers, membre du groupe de travail « e-santé » de France Assos Santé, qui toujours rappelle l'intérêt supérieur et souverain du patient.

La diversité des intervenants prouve que les enjeux sont multiples : éthiques certes et les échanges l'ont rappelé, mais également scientifiques, économiques et sociétaux.

Le tournant numérique est réel, déjà amorcé depuis quelques décennies : outils d'aide à la décision médicale (la télémédecine par exemple, en développement dans notre région), robots conversationnels ou objets connectés (utilisables notamment en EHPAD), données massives devant être collectées et traitées... L'Intelligence Artificielle et les technologies numériques associées façonnent d'ores et déjà notre système de santé.

Cependant la reconnaissance de la liberté et de l'autonomie des usagers reste un pilier de la démocratie sanitaire que la contribution des technologies numériques ne devrait pas remettre en question. La norme d'un algorithme ne devra donc jamais se

substituer à la libre décision du patient ni au respect de son intimité. En effet, « sans corps », la machine « ne partage pas le pain » alors qu'outil vertueux elle pourrait servir à libérer du temps humain, ainsi consacré à l'indispensable et inimitable empathie.

De jeunes étudiants-chercheurs (tels Marine Baconnet membre du collectif Ethik IA ou Florian Maltis étudiant infirmier, rapporteur du projet Ethikathon) insistent sur la nécessité d'une garantie humaine afin de veiller à l'utilisation responsable et intègre de l'IA au service de la santé. Le but étant de limiter l'écart entre le techniquement possible et l'humanement acceptable. Toutefois, tout en respectant la réglementation RGPD (le Règlement Général sur la Protection des Données au sein de l'Union européenne constitue le texte de référence en matière de protection des données à caractère personnel), les pays d'Europe se doivent de rester dans la course alors que les abus sont possibles - souvent déjà constatés - partout ailleurs.

Un dernier rempart pourrait consister - de façon toute individuelle - à notifier dans les directives anticipées quel niveau de confiance tout patient (réel ou potentiel) accorde à l'IA triomphante...

Cette suggestion intéresse au plus haut point les associations qui travaillent à faire connaître la disposition législative des DA (Directives Anticipées).

La médicalisation de l'existence, à l'œuvre depuis un siècle, a beaucoup apporté (retenons par exemple le rôle essentiel des analgésiques) alors que des formes d'équilibre restent à trouver, d'autant plus quand l'énergie numérique est omniprésente. Modestie et créativité furent donc les dernières instances prônées par Régis Aubry, conseillant de toujours se poser la question des limites : « **Jusqu'où on peut ne pas aller ?** »

Comme il existe « une culture palliative », il devrait y avoir, d'après le professeur Aubry, une culture de l'IA, fondée sur la vigilance.

Aline ETIENNE

Merci JALMALV Dijon

Ce 8 février 2020, alors que le soleil avait choisi de briller, nous étions dix bénévoles de JALMALV Dijon réunis à l'intérieur du Centre gériatrique de Champmaillot dès 9 heures du matin pour suivre un stage bien nommé de « Ressourcement », dirigé pour la seconde fois par Brigitte Rousseau, remake de celui qu'elle avait mené en septembre dernier.

Aline Etienne et Geneviève Sancassani en avaient fait un excellent rapport dans notre revue « Nouvelles » de décembre 2019 que chacun pourra relire. Oui, elles avaient bien raison de parler de « journée cadeau ». Cadeau de notre association, cadeau de Brigitte, efficace dans la bonne humeur, cadeau par ce que nous avons appris et vécu, et enfin, cadeau apprécié de chaque bénévole aux autres, tant l'amitié JALMALV est demeurée présente, dynamisante et reconfortante tout au long de cette journée. Le soleil extérieur habitait en nous comme c'est généralement le cas au sein de notre association et de nos rencontres entre bénévoles. Là est l'une de nos forces à sauvegarder.

Aussi, peut-on regretter qu'il n'y ait pas plus de demandes lors des formations, pas plus de personnes présentes lors de nos différentes manifestations internes. Notre bénévolat d'accompagnement ne nous permet pas de nous rencontrer facilement ni de nous connaître vraiment. Ce sont lors de manifestations de ce type, des congrès, de la fin de formation initiale, de la journée de

rentrée, de la convivialité autour de la galette ou autres que l'on peut faire réellement connaissance, que des liens se tissent, s'entretiennent, ouvrent souvent la porte à la vraie amitié, et permettent à notre groupe de demeurer soudé et de garder ses bénévoles pour continuer sa route malgré les difficultés qui peuvent parfois se présenter, comme dans toutes les associations.

Merci donc à JALMALV Dijon, à Brigitte et à tous les bénévoles participants.

Claude ROBERT

Formation « deuil »

Première partie de la matinée (9h à 10h45) consacrée au groupe de parole deuil puis, pour tous les bénévoles qui le souhaitent, une formation animée par la psychanalyste Geneviève Piroolley, présidente de l'association bisontine « Vivre son deuil », dans les locaux prêtés gracieusement par La Ligue contre le Cancer. Merci à eux.

Malgré les circonstances sanitaires que nous commençons à bien connaître maintenant, nous étions huit à suivre cette formation dont le thème était : « **L'articulation de la parole et de l'écoute** ».

Cette formation est indispensable, que ce soit dans l'écoute spécifique du deuil ou lors de tous nos accompagnements auprès des personnes vulnérables.

-Une première constatation s'impose : l'écoute est difficile malgré son apparente banalité !

-Une autre constatation tout aussi imposante : aller parler vraiment de soi à quelqu'un est rare !

Seul un niveau suffisant de sa propre parole permettra un niveau équivalent d'écoute.

Verbaliser du ressenti, permettre à sa propre parole de s'échapper sont des exercices qui donneront de l'expérience, ensuite, à la pratique de l'écoute.

Et les phrases ainsi prononcées serviront de base à la pensée, et non l'inverse. Nous passons donc de l'indifférencié à la parole puis, seulement ensuite, à la pensée.

Il nous est arrivé à tous d'avoir entendu chez l'écouté cette fameuse phrase : « J'ai repensé à ce que je vous avais dit la dernière fois et... »

Et puis nous le savons : quand nous construisons de la pensée, nous construisons de l'être.

Ce qui se passe entre l'écoutant et l'écouté est une rencontre, (même si une dissymétrie est nécessaire entre les deux : il y en a un qui parle de lui et l'autre écoute attentivement).

L'un est dans l'attention de l'autre, l'autre est dans la confiance de sa parole de soi. Et cette articulation se situe à ce point précis !

La parole a du poids, quand on commence à faire attention à soi, on avance vers l'autre. **Rendre pensable, par la parole, ce qui ne l'était pas, enlève une partie de la nocivité du cœur et de la tête**, car on a déposé à l'extérieur de soi et l'on modifie ses perceptions.

Mais la parole peut faire peur, car on risque de tomber sur des éléments que l'on ne veut pas voir, mais du coup, la situation se débloque et ne reste plus figée. Il y a une dissymétrie nécessaire dans l'attente de chacun, mais il y a une égalité de confiance et **cette articulation parole-écoute devient génératrice de sens**. L'intériorisation de ce qui se noue entre deux personnes donne du sens.

Du coup, l'acceptation de soi n'arrive qu'après cette articulation.

Tous les événements de la vie s'imposeront à nous, mais tout dépendra de la façon dont nous allons les accepter. Et **la parole est un médiateur puissant**.

Cette journée a été étayée par de nombreux témoignages, enrichissants et générateurs de questionnements pour tous les participants présents.

Comme quoi, la parole...

Brigitte FARDELLA

Première journée nationale de la Fédération JALMALV sur Le Deuil

En visioconférence, COVID oblige !

Le thème : « **Mieux faire connaître l'activité deuil de nos associations** »

Vaste programme, qui commence déjà par faire connaître notre activité si riche aux bénévoles de l'association afin de leur donner le goût de tenter l'expérience de cette écoute particulière, individuelle, avec une personne endeuillée, en commençant par une formation initiale nationale. **Formation qui nécessite, au préalable, une pratique de l'écoute d'au moins deux ans au sein de notre association.**

Les avancées sociétales sont progressives, mais **le deuil commence à être reconnu comme une question de santé publique**. Enfin !

En pratique, dans la loi, depuis le 1er juillet 2020, le congé autorisé pour le décès d'un enfant passe de 2 à 7 jours ouvrés sans préjudice financier ni déduction de congés annuels (12 jours consécutifs si l'enfant était mineur à charge). Le congé décès de père, mère, beau-père, belle-sœur, frère ou sœur, conjoint ou Pacs passe de 2 à 3 jours.

Le don de RTT ou CET ou congés permet maintenant de renoncer à une partie de ses jours de repos pour en faire bénéficier un collègue en deuil.

C'est si peu, mais nous en sommes aux balbutiements de la reconnaissance de cette souffrance du deuil !

Le message enfin relayé dans les médias a permis des **"Assises du Deuil" au Sénat le 12 avril 2019**, organisées par "Empreintes" et visaient à **ALERTER, MOBILISER, AGIR** pour développer et encadrer l'accompagnement du deuil au sein des établissements, entreprises, organismes publics et privés.

Le psychiatre Christophe Fauré, Marie Tournigand, déléguée générale d'Empreintes et Bernard Jomier, sénateur, ont impulsé cet évènement dont Audrey Pulvar, journaliste, animatrice de télévision et radio, était la médiatrice. Avec le soutien précieux de JALMALV et d'autres associations.

Les lignes bougent... Le deuil est l'affaire de tous !

La mise en place d'une Plateforme nationale « Mieux traverser le deuil » pendant la période de la COVID a permis aux personnes endeuillées de trouver une écoute avec des bénévoles qualifiés pour les accompagner dans le cheminement de leur deuil si particulier en ces moments de confinement. Voir, pour les personnes intéressées :

encadrants@mieux-traverser-le-deuil.fr

Bref, gagner en visibilité pour développer, valoriser et promouvoir nos actions et nos propositions, afin de peser dans le débat public.

Chaque association est amenée à réfléchir à une méthode permettant de se faire connaître du grand public.

Sur Dijon, beaucoup de choses ont été entreprises par différents canaux, radio

locale RCF, France bleu Bourgogne, FR3... Notre présence active chaque année au Crématorium de Dijon, notre stand au Grand Déj', notre intervention à la formation initiale auprès des futurs bénévoles ont permis, à chaque fois, de faire connaître cet accompagnement particulier, mais si indispensable.

Les demandes affluent. Une écoute téléphonique d'une de nos bénévoles permettra de consolider notre équipe qui ne demande qu'à s'agrandir afin de diversifier ses accompagnements.

Alors, si l'un d'entre vous est tenté, qu'il n'hésite plus à franchir le pas...

Cette expérience est si gratifiante !

Brigitte FARDELLA

Ouvrir la première porte...

Avant même de rejoindre mon groupe pour mon premier jour de **sensibilisation à l'association JALMALV**, je m'étais renseignée, documentée et j'avais lu avec grand intérêt les retours de celles et ceux qui, en tant que bénévoles confirmés, faisaient véritablement figure de témoins.

Et pourtant, les doutes persistaient : allais-je être à la hauteur de cet engagement, en capacité d'honorer ce bénévolat ? Pourrais-je toujours y consacrer le temps nécessaire ? Parviendrais-je à accueillir les émotions et les retours sur soi et sur sa famille qui me semblaient inévitables... ?

Cependant, dès les premières sessions de sensibilisation, je me suis vite rendue compte que, même si nous partagions ces doutes, les uns, les autres, une évidence s'est imposée au groupe : nous n'étions pas là par hasard, nous avons véritablement rendez-vous avec JALMALV.

Des valeurs et des missions de l'association, au rôle et à l'éthique du bénévole, de la richesse des témoignages des professionnels comme des accompagnants, ce qui est ressorti, pour ma part, de ces journées, bien au-delà du contenu, ce sont les sourires de ces hommes et de ces femmes de tout âge, de leur joie d'être là, présents aux autres, et à eux-mêmes, dans la vie qui ne demande qu'à s'exprimer, quel qu'en soit d'ailleurs le mode d'expression :

- de cette écoute, de cette parole ou de ce silence que ces bénévoles ont partagé généreusement avec notre groupe, comme un chemin intérieur à emprunter ensemble, avec ce regard bienveillant et protecteur que porte l'association sur ses membres,

- de ce moment émotionnellement intense autour du magnifique film " Les yeux ouverts " qui a touché chacun d'entre nous en plein cœur de nous-mêmes,

- des échanges authentiques avec les personnes de notre groupe et des rencontres où l'humain est au cœur des préoccupations, et redevient une finalité et non un moyen,

- et de cette immersion en milieu hospitalier, à la découverte, derrière chaque porte entrouverte, sur la pointe des pieds, de l'importance de cette présence du bénévole accompagnant...

A chaque session de sensibilisation, je me suis assise à cette place de future bénévole en toute confiance, portée par cet élan et cette force du groupe, cet encadrement que nous offre JALMALV qui nous donne vraiment le sentiment d'appartenir à une association qui prend soin des personnes fragilisées qu'elle accompagne autant que de ses bénévoles.

A l'issue de ces journées, j'étais fière de me dire : " J'en fais partie ! ".

Témoignage de CATHERINE

Comité de lecture

En raison de la situation sanitaire liée à la pandémie COVID 19, une seule réunion a eu lieu cette année et comptait peu de participants ; ils ont donc décidé ce qui suit, et **Andrée JOUVENOT** vous en fait part :

« Le numéro 141 de la revue JALMALV de juin 2020 sur " Le temps en partage : la rencontre " nous a semblé le plus représentatif de nos accompagnements [...] Toute la revue évoque ce temps qui n'est pas vécu de la même façon pour les soignants, les bénévoles, les familles ou les personnes qui vivent leurs derniers instants. Les temporalités se télescopent et, à leur point de rencontre, peut se vivre le respect du temps de l'autre, la patience, l'ouverture à plus grand que nous, le mystère de toute personne humaine. Nous avons choisi de ne pas donner de résumé des articles, mais de vous donner envie d'aller les creuser. N'oubliez d'aller jusqu'au "pansement Schubert" (p.119)

Et si durer dans l'accompagnement vous parle, alors vous irez lire ce que d'autres décrivent de leur quotidien où donner du temps c'est aussi "recevoir quelque chose de la relation même d'accompagnement" (p.24)»

Vous pouvez vous procurer la revue en librairie ou vous abonner à l'adresse suivante :

PUG (Presses universitaires de Grenoble)

Tél : 04 76 29 43 09 - E-mail : revues@pug.fr

Carnet

L'un de nos psychologues, Clément MAILLOT, est papa depuis le 2 novembre d'un petit Simon.

**Si le rôle de BENEVOLE
JALMALV,
le sens de l'ACCOMPAGNEMENT
vous intéressent
Inscrivez-vous :
jalmalv.dijon@wanadoo.fr
au cycle complet de
sensibilisation
les 29 mai et 5 juin 2021
9h à 12h et 14h à 17h
Lieu à préciser
Infos : 03 80 41 87 18
(Répondeur : vous serez rappelé)**