

JALMALV- DIJON et son antenne « En Auxois et Châtillonnais »

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 : Geneviève DEMONTEAUX

Mise en page : Marie CISSAY

Impression : DICOLOR- 337 Rue Frédéric Lescure -21850 Saint-Apollinaire

N° 66 - Eté 2026 -

ISSN : 2269-4781

Semestriel, gratuit-Tirage : 250 ex.

TABLE DES MATIERES

*Editorial	P. 1
*Formation Oser la relation avec des personnes silencieuses et confuses	P. 3
*Formation Deuil module 1	P. 3
*Formation Accompagnement à domicile	P. 4
*Formation initiale	P. 5
*Congrès JALMALV	P. 6
*Congrès SFAP	P. 7
*Assemblée générale mars 2026	P. 9
*Nouvelles lois 2026	P. 9

Edito

A la lecture de ces articles je me sens portée, encore un peu plus, par un sentiment de reconnaissance et de fierté d'appartenir à notre association JALMALV-Dijon, parce qu'au travers des lignes, certains mots sont forts de sens **Humilité** :

- Se former pour oser une relation avec des personnes silencieuses ou confuses « face à ceux qui ne peuvent plus, n'ont plus, ne veulent plus » ; « avoir la conviction que venir mettre de la vie en profondeur va avoir un écho »
- C'est assurément une qualité commune à chaque bénévole accompagnant, pour être là, juste là, oser frapper à la porte, oser proposer une rencontre

- Humilité aussi pour, après plus de 25 ans de bénévolat, revenir aux sources de ses motivations lors de sa première formation, revisiter les socles pour accueillir les chagrins des personnes endeuillées et leurs questionnements. Humilité mais vivacité !

Désirs :

- Désir de se former pour s'enrichir certes, mais si l'on reçoit pendant ces partages d'expériences et de connaissances, donner en retour.
- Se former pour rencontrer une personne gravement malade ou en fin de vie chez elle, à son domicile, cela ne s'improvise pas, et d'autant moins qu'on ne peut chercher de l'aide comme on sort dans le couloir d'un hôpital ou d'un Ehpad. Se faire confiance pour être au plus juste dans chaque circonstance, s'ajuster en conscience.

Le débriefing viendra après ...

Fraternité, sentiment d'union à l'esprit JALMALV :

- Si l'un des objectifs de la formation initiale est la transmission autour de l'accompagnement, assister à la création d'un groupe de candidats, tous inconnus les uns des autres à la 1^{ère} heure, est une grande satisfaction pour les formateurs et responsables de l'association. La solidarité, l'esprit d'équipe, le respect

des différences naissent de ces moments forts et sont porteurs d'avenir pour la vie associative et sa cohésion.

-Assister à un congrès de la fédération JALMALV, particulièrement celui de Strasbourg, portant sur le tabou de la mort, riche et fort en émotions et questionnements, c'est aussi s'enrichir les uns les autres, venus des 4 coins de France. Un temps pour apprendre, comprendre... pour mieux transmettre.

« **Ce que mourir enseigne aux vivants** », un sujet qui semble impensable, mais qui a été pensé et partagé par le brillant professeur agrégé de philosophie Rezza Moghaddassi. La mort n'est pas banale, c'est un événement essentiel; Montrer que la vraie liberté (sujet on ne peut plus d'actualité sur la fin de vie .. !) est celle du mourant, vivant, qui sait qu'il va mourir non parce qu'il est mortel (nous le savons tous !), mais il va mourir du besoin sociétal d'être grand, fort, performant, rapide, dans la comparaison aux autres, pour progressivement reconnaître la valeur absolue de sa propre personne qui se laisse transformer, dépouiller, jusqu'à vivre l'expérience de se dire à la fin de sa vie : je ne sais rien, je ne suis rien, je ne peux rien, je ne veux rien ! Une liberté ultime ! Inutile de dire qu'il a fait exploser l'applaudimètre, et révéler des visages jalmalviens à la fois conquis et interpellés.

Equipe, alliance

- Participer à un congrès national de la SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) c'est ressentir l'équipe que forment professionnels et bénévoles, réunis autour de l'engagement à soulager la personne, la prendre en soin, l'accompagner, toujours. Dans la réflexion, le questionnement, le partage,

pour repartir avec plus de force pour faire vivre ce qui nous réunit. Avec les ingrédients de l'équipe : respect, confiance, écoute et adaptabilité, à ne jamais oublier

- Participer à l'Assemblée Générale de notre association Jalmalv-Dijon, c'est aussi ressentir l'équipe, mais surtout comprendre, apprendre le fonctionnement et la réalité de son fonctionnement. Sans oublier que...vos questions et idées nourrissent et sont bénéfiques à l'association.

Notre association avance les yeux ouverts, à la recherche d'une meilleure adaptation et simplification des tâches, mais ne cache pas non plus les points moins positifs qui en font sa réalité.

Reconnaissance et mercis

- A tous ceux qui ont porté Jalmalv sur les fonts baptismaux en 1987, qui ont fait qu'aujourd'hui Jalmalv est une association toujours active à Dijon

- A ceux qui aident, à chaque fois qu'il est possible, à monter et animer un stand dans les différentes manifestations, afin de faire connaître Jalmalv et ses projets

Information et communication

- Peu de personnes ignorent qu'avec 2 nouvelles lois, sur les soins palliatifs et l'aide active à mourir, débats, échanges et réflexions ont couvert l'actualité de juste, de faux, de convictions affirmées.

- Comme chaque association JALMALV, informer le grand public et accompagner sont les 2 objectifs de notre projet associatif.

- L'essentiel du contenu de ces lois nouvelles est pour vous en imprégner, approfondir au-delà si vous en avez envie, en comprendre les grandes lignes, lire aussi les petites lignes et « entre les lignes ». Et bien entendu à partager autour de vous ! Nul n'est censé ignorer la loi !

Bonne lecture à tous et un grand merci à chaque rédacteur.

Dominique BARRIERE, présidente de JALMALV-Dijon

Oser la relation avec les personnes silencieuses et confuses

Ce qui m'a « parlé » dans cette formation organisée par la Fédération JALMALV :

Les ressources sont dans la personne et dans notre désir de rencontre.

Tout d'abord : Avoir un rituel pour se sentir prêt à accueillir. Nécessité absolue de se retirer en soi, dans la partie la plus confiante. Si on rate l'entrée, il est difficile de se rattraper avec les personnes démentes.

Apprendre à prendre le temps. Se centrer avant de parler.

Une relation c'est à deux : **avoir conscience que la pleine présence s'ouvre grâce à l'autre.**

Avec ces personnes on doit savoir ce que l'on vient faire, elles détectent l'authenticité, on ne peut pas se cacher. Trop vouloir bien faire peut se mettre entre l'autre et moi.

Être présent. « **Juste être** » autre définition de la présence.

La présence sociale n'est plus là, la présence profonde est toujours là.

Les personnes sentent la tendresse.

Pour rencontrer une personne qui a la maladie d'Alzheimer il faut être de face et pas trop vite.

Être simple, naturel et souriant.

Les trois piliers relationnels : le regard, la parole, le toucher.

Il faut valider ce que la personne éprouve.

Expliquer ne sert à rien.

Ne jamais nier.

Faire diversion.

Pouvoir, avoir, vouloir sont partis, il reste être.

Il faut avoir la conviction que venir mettre de la vie en profondeur va avoir un écho.

Face à un non : « Aujourd'hui vous n'avez pas envie de voir quelqu'un ».

Si on part trop vite, on ne donne pas la possibilité de dire pourquoi.

Une personne âgée qui a les yeux fermés est dans son travail de vie.

Une rencontre réussie, ce n'est pas une rencontre où l'autre a raconté sa vie.

C'est une rencontre où il s'est passé quelque chose.

Oser la relation c'est éprouver un calme profond en silence.

Expérimenter la présence par le toucher.

Ressentir le bien être dans la douceur.

Laisser passer le cœur, même si l'on se trompe, ça passera.

Résumé des deux jours par un stagiaire :

Pour bien rencontrer :

- me connecter à ma JOIE PROFONDE

- être curieux de ce qui va se passer

- prendre le temps qu'il faut pour être PRÉSENT à ce moment

- me connecter à l'autre : regard, visage, corps

- accepter que ce ne soit pas facile...

Marie-Brigitte MAS

Formation deuil module 1

Ma formation deuil datait de l'année 2000, j'ai pensé qu'une mise à jour, réalisée du 31/01 au 01/02/2026, serait sans doute bénéfique à mon accompagnement deuil.

Cette formation m'a confortée dans ma pratique, elle m'a permis la rencontre d'un groupe de personnes attentives, motivées et bienveillantes.

Pour la plupart, cette formation était une découverte. Leurs questionnements m'ont fait revenir aux sources de ma motivation et j'ai pris conscience avec satisfaction d'être parfaitement dans les clous, j'ai réalisé encore davantage la nécessité de cet accompagnement pour les personnes endeuillées, afin d'accueillir leur chagrin et leur permettre de cheminer pour atteindre un peu de sérénité.

L'animateur, Denis LANDRY, toujours bienveillant, a nourri la formation d'exemples concrets dus à son expérience, une complémentarité à la théorie très appréciée.

Les échanges entre participants furent très riches. Durant ces 2 jours une profonde intimité s'est dessinée dans le groupe.

Plusieurs étaient déjà inscrits pour les modules 2 et 3 : animation de groupe d'endeuillés qui existait déjà dans leur association.

Les deuils font partie intégrante de l'accompagnement Jalmalv. Des associations ont su ou pu s'emparer de cette pratique en s'investissant avec conviction.

Je vous encourage à suivre ce module 1, à le mettre en pratique rapidement en participant à l'équipe deuil de Jalmalv Dijon, actuellement réduite à peau de chagrin : 2 bénévoles dépassées par les demandes actuelles.

Nous ne pourrons bientôt plus répondre à celles en présentiel. Rejoignez-nous !

Mireille LOBREAU

Formation Accompagnement à domicile

Un appel de Dominique pour étoffer l'équipe d'accompagnement lors de l'AG et Emmanuelle se lance ; Anne, de son côté, suivra à la rentrée une équipe mobile de

Soins Palliatifs. Nous nous motivons chacune de notre côté, pour des raisons différentes, mais un objectif commun. Très tardivement, nous nous inscrivons. Nous voilà parties pour la formation « Accompagnement à domicile » à Paris où nous ferons connaissance l'une et l'autre ; C'est immédiat, un sentiment fraternel nous réunit : l'esprit JALMALV. Paris fin juin, pleine canicule, la chaleur est écrasante... mais on nous a promis la clim et des sorbets ! L'accueil JALMALV. Paris en plein début des soldes, dans un quartier rempli de boutiques... eh bien non, aucune motivation pour les petites dépenses. On se laisse vite prendre par les interventions de la formation ; chacun présente « sa partie », en alternance, selon une architecture méthodique où les thèmes se construisent les uns après les autres de manière évidente. On se passionne des enseignements de Daniel et Brigitte GROSSMANS et de Marie-Christine PRUD'HOMME. Chacun a une approche différente et toutes sont complémentaires (étymologique, anthropologique, sociologique, psychologique, juridique...) ; Au travers de topos, diapos, échanges, jeux... on découvre, **non pas la visite, mais bel et bien l'accompagnement à domicile**. Une tout autre approche de celle de l'institution.

Deux jours de formation, intenses, où l'on s'enrichit aussi de l'expérience des unes et des autres (venues d'Alsace, du Poitou, de banlieue parisienne et de Bourgogne).

Les échanges vont bon train pendant les pauses, mais aussi durant les interventions ; l'ambiance est vivante, simple, respectueuse, avenante, fertile, on dirait presque que l'on se connaît depuis toujours et pourtant, toutes uniques, avec des personnalités variées,

nous faisons équipe, on « JALMALV » naturellement !

L'accompagnement, être dans l'écoute et dans la présence, nous connaissons : *« Le bénévole est là, disponible pour écouter dans la discrétion et le respect de l'autre, parfois pour briser la solitude de celui ou celle qui fait face à la maladie et à la mort. Il ne remplace pas les soignants et les proches de la personne malade. L'accompagnant est un témoin, un être humain qui exprime simplement sa solidarité avec un autre être humain, dans le respect des différences et du désir de celui qu'il accompagne »* (du rôle du bénévole, SFAP).

Alors le domicile ? Quoi de différent ?

Nous allons apprendre tout ce que comporte le simple mot « domicile » : c'est, la maison, la demeure, le foyer tous ces mots dont l'étymologie parle d'un lieu protecteur, sécurisant, un lieu d'expression de la culture, un lieu propre à chacun, privé, intime...

Le domicile dit plus sur la personne que la chambre d'hôpital. La maison est un prolongement de soi : de par la décoration, l'ordre, la propreté, elle peut dire aussi le statut social, la pauvreté, le pouvoir...

Accepter le malade ce peut être accepter sa solitude, mais aussi et parfois sa famille.

A la différence de l'institution, nous intervenons à la demande et avec l'accord de l'occupant, c'est lui qui nous ouvre. Le moment est prévu en amont avec lui, nous-même et le coordinateur JALMALV. C'est lui, ou l'aidant, qui nous propose à boire...

Notre statut est défini, il est encadré par un contrat pour rester à notre place, dans notre rôle, garder la juste distance, ne pas nous laisser entraîner dans une spirale émotionnelle.

Nous allons apprendre à vaincre nos craintes, trouver des ressources pour éviter les écueils et les faux pas liés aux paramètres spécifiques de l'engagement d'un accompagnement à domicile ; on comprend alors toute l'importance du binôme, du rôle du coordinateur, du groupe de parole mensuel aussi, du réajustement en équipe pour **ne pas devenir celle qui est au service de** la personne, mais à l'écoute profonde de la personne.

Nous revenons heureuses et enrichies de ce que nous avons appris ou réentendu, sensibilisées à l'importance de l'accompagnement à domicile qui, conjoncturellement, prend de l'ampleur ; nous sommes prêtes à plus de proximité avec l'Homme ; nous reprenons nos chemins vivifiées et plus volontaires que jamais !

Plus qu'une « grande oreille assise sur un tabouret », nous voulons être « un rayon de soleil » pour celles et ceux que nous ACCOMPAGNONS !

Anne de GUILLEBON et
Emmanuelle VANDERSTUYF

La formation initiale JALMALV : une formation très bien construite.

Une formation riche, remplie de transmissions de connaissances par des professionnels engagés, investis. La théorie est empreinte de vécus, d'expériences humaines, toujours dans l'écoute, où l'humain a toute sa place, à part entière.

C'est aussi une belle sensibilisation à de nombreux thèmes, comme les soins palliatifs, les différences entre souffrance et douleur, l'accompagnement de la personne âgée.

Le binôme avec des bénévoles est *topissime*. Les bénévoles partagent des

situations, conseillent (par exemple utilisation d'une ardoise pour communiquer) et alertent sur les limites de notre rôle.

L'immersion dans deux structures différentes permet aussi de vivre la réalité de quelques accompagnements. Cela nous plonge dans du concret.

J'ai vécu une interruption pour la réalisation de soins et un refus d'accompagnement.

J'ai écouté une personne atteinte d'un cancer dont la fille lui imposait un déménagement pour être plus proche. Elle était triste de quitter sa ville, ses amies, ses repères. Sa fille triait ses affaires personnelles, intimes, pendant son hospitalisation, cela la perturbait.

En tant que nouvelle bénévole, je me sens en confiance de par la formation et soutenue en raison des rencontres de bénévoles, des deux immersions et des prochaines réunions mensuelles du groupe de parole : espace d'écoute, de partage et de soutien.

Une formation vivante, parlant du vivant, au cœur du vivant.

Monique CHIFFLOT

Mourir...et après ? Envisager la mort sans tabou

L'organisation du **Congrès JALMALV du 8 au 10 mai 2026**, réunissant cette fois à Strasbourg 280 participants venus de toute la France, a été géré par une équipe de bénévoles locaux très investis, efficaces et accueillants. La grande qualité des intervenants a régalé chacune et chacun.

Le premier soir, le philosophe Reza Moghaddassi a introduit le sujet lors d'une conférence publique : « **Ce que mourir enseigne aux vivants** ». Après avoir défini les concepts de vivant et

d'existant, ainsi que l'importance de la nécessité de la mort pour que la vie perdure, il a développé la notion d'attitude dans l'accompagnement. Ce fut un exposé clair, brillant, poussant à la réflexion individuelle et collective.

Le lendemain, Xavier Mattelaer, médecin responsable en soins palliatifs, à travers une intervention intitulée : « **Ces questions qui font de la mort un mystère** » nous a décrit les mécanismes allant de la pré-agonie à la mort, en évoquant la dépendance entre les états mentaux et le système biologique. Abordant les différents états de conscience, il a parlé, avec beaucoup d'humilité, du mystère au moment de l'agonie, là où peuvent être vécus des états de mort imminente, des expériences de mort partagée, ou certaines visions d'autres défunts, par exemple.

« **Pourquoi avons-nous besoin de rites ?** » Ce fut la question abordée par Marie-Frédérique Bacqué, professeure universitaire en psychologie. Affirmant leur nécessité dans une société, et particulièrement les rites de transition comme ceux liés à la mort, elle a déploré notre évolution sociétale qui traite de plus en plus la souffrance sous forme de symptômes et interprétant le chagrin sous un angle pathologique, voire psychiatrique. Pourtant, les rites funéraires sont des pratiques à haute valeur symbolique permettant l'expression des émotions et limitant les somatisations.

« **Quand le virtuel s'en mêle...** » fut un thème traité par une jeune doctorante en sociologie, Delphine Moreau-Plachy. Le monde de l'Internet et de l'IA mémorise chaque action individuelle pouvant la transformer, ce qui entraîne obligatoirement une réflexion éthique

fondamentale au niveau du traitement et de la conservation des données. Cela nous interroge sur la notion du virtuel qui ouvre à des perspectives illimitées qui prennent de plus en plus de place dans la vie réelle.

Nous avons terminé la journée par une conférence très singulière animée par Evelyn Elsaesser, auteure et conférencière suisse, spécialiste des expériences liées à la mort et au deuil. Elle et son équipe mènent, depuis 2018, une grande enquête dans différents pays sur « **Les vécus subjectifs de contact avec les défunts** ». Ces faits troublants, partagés par plus de 50% de la population interrogée, sont des expériences normales, spontanées, multiformes qui se manifestent principalement entre les premières 24h et les 7 jours qui suivent le décès. Ce sont souvent des messages rassurants, subjectifs et libérateurs qui se retrouvent de la même façon dans tous les pays.

La journée du samedi a été émaillée de moments conviviaux et gastronomiques où nous avons pu échanger avec d'autres associations, partageant nos expériences, nos interrogations et notre vécu, tout en enrichissant notre réflexion.

Le dimanche s'est ouvert avec la conférence de Marie-Laure Ruiz-Maugis, historienne de l'art « **Comment l'art peut nous aider à apprivoiser la mort ?** ». À partir de supports tels peintures, sculptures et bas-reliefs, elle nous a montré comment l'art rend la mort dicible, pensable et parfois belle en métamorphosant la peur et la douleur par l'expérience de la catharsis et en donnant une forme visible à l'inconnaissable.

Les interventions d'Olivier de Margerie, président de la Fédération, ainsi que d'autres membres, ont permis de

redéfinir qu'à **JALMALV nous sommes plus tournés vers le mourir que vers la mort**. Soulevant la problématique du temps, différent pour chacun, l'accompagnement se situe dans la rencontre du plus lumineux de l'autre avec le plus lumineux du mourant. À JALMALV, les bénévoles doivent privilégier le questionnement à la réponse car, même si dans l'association nous n'avons pas plus de réponses que les autres, **nous avons le courage d'oser l'inconnu en affirmant la dignité humaine, en respectant la vie de la personne et en invitant à la solidarité**. Toutes les conférences sont disponibles sur le site YouTube de la Fédération JALMALV. N'hésitez pas à les écouter ; c'est une belle ouverture d'esprit, une connexion essentielle à l'association, un enrichissement personnel et une aide fondamentale pour les accompagnements. Le prochain congrès est déjà prévu pour le week-end du 21 au 23 mai 2027.

Alors, rendez-vous à Beauvais !

Brigitte ROUSSEAU

Des clés pour notre avenir et un grand souffle d'humanité

Juin : je reviens tout juste du **congrès de la SFAP à Lyon**, la tête et le cœur pleins de tout ce que j'y ai entendu.

J'ai envie de partager simplement avec vous, les près de 900 sympathisants de notre association JALMALV Dijon, ce qui m'a le plus marquée et ce qui, je crois, va guider notre engagement dans les années à venir.

Regarder l'avenir : s'ouvrir sans perdre notre identité

On a beaucoup parlé de l'évolution du bénévolat. L'objectif national affiché est immense : doubler le nombre de bénévoles d'ici 2034 pour faire face aux

besoins grandissants, notamment avec le développement des soins à domicile et des maisons d'accompagnement.

Pour y arriver, la réflexion s'oriente vers une clarification des rôles. On voit apparaître la notion de « bénévolat de service » ou « d'auxiliaire bénévole ». L'idée est de distinguer les tâches concrètes, logistiques ou d'animation, de ce qui fait l'ADN profond de JALMALV : l'écoute pure, la présence gratuite et inconditionnelle.

Pour moi, poser ces mots et différencier les missions n'est pas une barrière. C'est une protection pour notre identité d'accompagnants, tout en ouvrant la porte à de nouvelles formes de soutien dont les structures ont cruellement besoin.

L'essence du soin au cœur du chaos :

Au-delà des textes juridiques et des stratégies, ce sont deux témoignages qui m'ont donné un élan incroyable. Le premier a été un immense choc émotionnel. Une femme médecin libanaise est venue raconter son quotidien en soins palliatifs dans un pays en guerre.

Elle nous a décrit des scènes très crues : monter les escaliers pour aller soulager un patient, sans électricité, alors qu'une bombe vient de tomber sur l'immeuble d'à côté. Elle a parlé de la peur, du manque terrible de morphine et de l'obligation de faire avec les moyens du bord. Dans son récit, j'ai vu se déployer la base même de l'humanité : ce désir farouche d'aider l'autre, malgré tout. Même dans le chaos, et peut-être surtout là, les soins palliatifs restent essentiels pour aider les familles à cheminer.

Dans l'amphithéâtre, nous étions plus de 3 000 congressistes. Spontanément, tout le monde s'est levé pour une ovation immense. C'était un moment d'une intensité rare où l'on sentait une union

totale autour d'un but unique : soulager, peu important les conditions.

L'esprit d'équipage : la leçon du grand large

La seconde intervention nous a emmenés en mer. Un skipper est venu raconter sa course de huit mois autour du monde, vécue dans des conditions extrêmes, à l'ancienne, comme il y a 50 ans : pas de satellite, aucun contact avec la terre, 12 personnes confinées à bord pour seulement 6 couchettes, un sommeil haché toutes les 4 heures et pas de douche...

Le parallèle avec notre travail en interdisciplinarité m'a sauté aux yeux. Faire équipe — associer bénévoles, soignants, psychologues, familles — n'est pas toujours facile. Nous avons des rythmes différents, de la fatigue, des incompréhensions. Mais pour avancer ensemble dans la même direction sans sombrer, le message du skipper est clair : il faut savoir s'écouter, s'adapter aux éléments, poser des règles de vie communes et être dans le respect. Il a dit quelque chose de très fort "nous devons arrêter de penser que l'objectif de l'autre est de me nuire, nous sommes seulement deux êtres qui fonctionnons et pensons différemment". Il faut donc s'accorder mais ne pas voir, systématiquement, le mal en premier.

Ce témoignage m'a profondément inspiré.

Ce que je retiens, c'est qu'en rentrant de Lyon, je me dis que pour aborder les années qui viennent, il nous est essentiel d'être ouverts, adaptables, unis dans un même but et profondément tolérants. C'est exactement cela qui nous rendra plus forts ensemble et meilleurs dans nos accompagnements.

Je sais que l'actualité et les débats autour de la loi sur l'aide active à mourir

nous bousculent et nous questionnent. Mais je crois fermement que cela ne doit pas nous diviser en deux camps, les « pour » et les « contre ». Au contraire, voyons là une occasion unique de nous recentrer sur notre vocation commune, au-delà de nos divergences d'opinions. Quels que soient les changements de la société, notre mission reste la même : **Nous sommes là pour accompagner, avant tout.**

Sixtine JAMIN-HUGUENOT

Assemblée générale mars 2026

Il s'agit là d'un moment important pour notre association, où le rapport moral a été présenté par Dominique BARRIERE, présidente, puis le point a été fait sur les multiples activités de 2025, sur les finances et les projets.

Nous devons reconnaître que JALMALV DIJON, tout à la fois, s'essouffle et retrouve du tonus : en effet certaines personnes s'investissent moins ou nous quittent, après de longues années de bénévolat, alors que d'autres se lancent dans la cité et la formation et que dix nouvelles sont en formation initiale pour venir grossir les rangs.

L'optimisme est de mise, même si l'engagement s'avère différent car les sollicitations de la vie de chacun plus nombreuses.

Nos finances, gérées par notre trésorier rigoureux et efficace, montrent, en fin 2025, un très léger déficit ; la vigilance reste judicieuse.

Les projets fourmillent :

-Nous avons signé 5 nouvelles conventions dont 2 dans le Châtillonnais, nos accompagnements vont donc se

développer, c'est le cœur de notre bénévolat

Les interventions dans la cité sont particulièrement appréciées et nous allons développer un lien avec la nouvelle Cellule d'Animation Régionale de Soins Palliatifs : RESPAL, reconnue par l'ARS.

Avec la réfection de la maison des associations nous allons investir le bureau 313, l'aménager avec du nouveau matériel, y travailler plus souvent.

Gardons le cap et espérons accueillir encore des nouveaux en 2027.

Les candidats éventuels devront obligatoirement commencer par :

La Sensibilisation 2026 (gratuite, ouverte à tous, affiche page 12).

Geneviève DEMONTEAUX

L'essentiel des deux nouvelles lois votées récemment

En 2026, deux nouvelles lois viennent compléter les textes de 1999, 2002, 2005 et 2016 sur les droits des personnes malades et en fin de vie. Elles renforcent à la fois **l'accès aux soins palliatifs** et définissent un **nouveau cadre légal pour l'aide à mourir**.

I. La loi Vidal (26 mai 2026)

Son objectif est de garantir *l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs* »

Avec quels moyens et quels objectifs ?

-Budget de 1,794 milliard € jusqu'en 2034, mais l'enveloppe annuelle devra être votée chaque année dans le projet de loi de financement de la Sécurité Sociale → donc non certaine puisque non intégrée dans une loi de programmation, non pérenne !

- Approche territoriale :
- Création de **maisons d'accompagnement**.
- Objectif : **2 unités de soins palliatifs par région d'ici 2030**.
- Approche pluridisciplinaire : formation des professionnels de santé, coordination des acteurs, implication des proches, campagnes d'information.

Elle « redéfinit » les soins palliatifs

Les soins palliatifs s'adressent à toute personne atteinte d'une maladie grave, confrontée à une souffrance **physique, psychique ou sociale**, notamment en fin de vie. Ils incluent : prévention, prise en charge de la douleur, souffrances psychiques, besoins sociaux et spirituels. Les soins palliatifs sont des soins **précoces, actifs, continus**, quel que soit le lieu de vie ou de soins. L'accompagnement inclut **les proches**, les aidants, y compris après le décès.

5 avancées majeures

1. **Maisons d'accompagnement** : lieu de vie non médicalisé pour répit et fin de vie accompagnée.
2. **Plan personnalisé d'accompagnement** après annonce ou aggravation d'une maladie grave ou chronique
3. **Directives anticipées renforcées** dans le DMP (dossier médical partagé), accessibles aux proches et à la personne de confiance.
4. **Référent dédié nommé** dans tous les établissements, dont les EHPAD.
5. **Formation renforcée** : filière universitaire et D.E.S. de médecine palliative.

II. La loi sur le droit à une aide à mourir (15 juillet 2026)

Votée mais **non encore effective** car il y a 5 saisines au Conseil constitutionnel, une promulgation par le président de la République à venir, et des décrets d'application attendus.

Quel est ce droit ? L'aide active à mourir devient un **droit** pour une personne gravement malade qui en fait la demande pour être autorisée à s'administrer elle-même une substance létale.

-C'est le principe de l'auto administration
→ c'est donc un suicide assisté

-La loi prévoit une exception s'il y a une impossibilité physique, ce sera un médecin ou un infirmier qui fera le geste létal → c'est alors un acte euthanasique

5 critères cumulatifs doivent être réunis :

1. Trois critères relatifs à la personne

-Être **majeur** (18 ans).

-Être **français ou résident durable**.

-Être **apte à manifester une volonté libre et éclairée**, de manière stable et réitérée.

- Les personnes sous protection juridique peuvent demander si leur discernement est préservé.

- **Impossible** d'inscrire une demande d'aide à mourir dans les directives anticipées (qui ne sont lues que lorsque la personne ne peut plus manifester sa volonté)

2. Deux critères cliniques liés à l'affection longue et durable

- **Maladie grave et incurable**, engageant le pronostic vital, en phase avancée ou terminale.

- **Souffrance réfractaire** ou **souffrance jugée insupportable** par la personne. Une souffrance **psychologique seule** ne suffit pas.

Quelle est la procédure ?

- Faire une demande auprès d'un médecin en activité, et sans lien de parenté, en présentiel uniquement (pas de téléconsultation). Une seule demande à la fois.
- Le médecin doit alors informer sur l'état de santé, traitements, accès aux soins palliatifs, soutien psychologique,

modalités de l'aide à mourir, possibilité de renoncer.

- La personne ainsi informée doit faire une demande écrite (si cela lui est impossible, par tout autre mode d'expression recevable)
- Réunion d'une procédure collégiale avec le médecin sollicité, un médecin spécialiste de la pathologie, un soignant impliqué dans le traitement. Avis des proches reste possible si la personne malade le demande. La décision finale sera prise par le médecin initiateur dans un délai maximal de 15 jours
- Dès la notification par le médecin, la personne doit réitérer sa demande, avec un délai de réflexion de 2 jours minimum. Au-delà de 3 mois, le médecin devra vérifier le caractère libre et éclairé de la demande
Concrètement comment cela se passera ?
- Le médecin informe par oral et par écrit, la personne, des modalités d'action de la substance létale
- Ensemble, le médecin et la personne malade, fixent la date
- Si le médecin applique sa clause de conscience, il faut choisir un autre médecin
- La personne choisit le lieu et si elle le souhaite les personnes qui seront présentes à l'administration de la substance létale

Le jour J, le professionnel de santé doit :

- 1) Vérifier que la personne confirme bien sa demande
- 2) Qu'elle ne subit pas de pression de son entourage pour procéder ou renoncer à l'administration de la substance létale
- 3) Assurer la surveillance de l'auto administration, ou administrer lui-même le produit létal si impossibilité physique
- 4) Rester présent dans la pièce, même après l'administration, pour intervenir si problème

La loi prévoit d'autres dispositions relatives à la traçabilité, la clause de conscience, et le contrôle a posteriori. A noter : le coût d'une aide active à mourir pour la Sécurité sociale sera de 450€ !

En conclusion,

Si la loi sur les soins palliatifs ne devrait pas trop poser de questionnement le sujet du financement restera LA QUESTION, comme le sera la difficulté relative à plus de moyens humains et une réelle formation palliative des soignants. La stratégie décennale court jusqu'en 2034. « Wait and see » !

Sur la seconde loi, il va falloir être extrêmement attentif, vigilant sur le respect des conditions, surtout être intraitable dans le contrôle à posteriori et l'évaluation qu'il en sera faite, pour la seule et simple raison que cela concernera déjà de nombreux points et personnes. Nous sommes tous concernés. Cela sera d'autant plus compliqué et complexe que cette loi ne donne aucune définition précise des termes. Et selon l'expression populaire « Si c'est flou, c'est qu'il y a un loup ! »

Essentiellement sur les points qui légitiment les 5 saisines, le recueil de la manifestation du consentement libre et éclairé, les délais, la pression de l'entourage, l'appréciation de la « phase avancée de la maladie » que la HAS (Haute Autorité de Santé) ne sait pas définir !

D'ores et déjà, en 2027, il sera, à l'évidence, plus rapide de demander une aide active à mourir, *suicide assisté ou euthanasie*, que de bénéficier de soins palliatifs partout et pour tous, dans le contexte actuel de crise du système de santé français. En effet, dès la parution officielle dans le Journal Officiel des décrets d'application (ils sont déjà quasi

prêts !), l'aide active à mourir sera possible.

JALMALV-Dijon maintient son alerte et sa vigilance sur ce sujet.

Dominique BARRIERE



Salon des seniors 2026



A l'issue de l'Assemblée générale en mars : Marie MARTIN, nommée membre d'honneur, 30 ans de grand engagement à JALMALV, en compagnie de Jean DENIS, notre vétéran toujours présent, également membre d'honneur. **MERCI** à eux.

Sensibilisation 2026 à DIJON

Deux modules complémentaires, successifs pour découvrir JALMALV, le bénévolat d'accompagnement, la culture palliative, les droits des personnes malades ou en fin de vie.

Module 1 : JALMALV, ses valeurs, Bénévolat Jalmalv et « comment devenir bénévole »

31 août 18h-21h Maison des Associations 2 rue des Corroyeurs

OU

5 septembre 9h-12h Salle des Chantalistes, 26 avenue Eiffel -

Module 2 : Soins palliatifs, droits des malades ou en fin de vie (réunira les personnes du module 1)

12 septembre 9h-13h Salle des Chantalistes, 26 avenue Eiffel -

Ouvert à tous s'inscrire : jalmalv.dijon@wanadoo.fr