

## DES LIEUX D'ÉCHANGES OUVERTS À TOUS



Il y a un an dans le cadre des 40 ans de notre association, j'ai déjà évoqué ces lieux qui sont des portes ouvertes sur la société qui nous entoure. Ils sont, pour moi, des réponses à l'un des objectifs figurant dans nos statuts : *Être un lieu d'échanges pour tous ceux que la fin de la vie et la mort concernent et interrogent.*

Pour présenter à nouveau l'Atelier « *Face à la mort où en suis-je dans ma vie ?* » et le groupe des accompagnants du quotidien, c'est Marie qui va prendre la parole, elle qui chemine avec JALMALV depuis longtemps.

Fanchette Lugan

En 2006 c'était un appel au secours lorsque j'ai appelé **JALMALV** et que l'on m'a orientée vers l'Atelier. Je n'étais plus seule avec mon histoire. Chacun avait la sienne, avec aussi ses incompréhensions, ses mystères, ses souffrances. J'ai du mal à m'exprimer oralement et là, j'ai réussi à parler, à dire. Le climat d'écoute était sain et je me suis sentie encouragée, soutenue.

J'ai entendu des histoires de famille, de relations qui se compliquent... et ça m'a donné des billes.

Pendant ces quelques années où je suis venue, j'ai été nourrie. Les comptes rendus étaient très intéressants. Cela m'a donnée une liberté, une force pour écouter et brancher sur le sujet.

Je pense ne pas avoir assez abordé le sujet de ma propre mort.

Depuis j'ai cheminé avec ce que j'avais reçu de l'Atelier. J'ai accompagné mon père d'abord et ma mère ensuite avec la conscience que je m'étais enrichie avec les histoires des autres et les réflexions proposées lors de ces ateliers. Je me suis sentie plus authentique. J'ai pu offrir à ma mère une qualité de présence qui m'a moi-même surprise.

La formation à l'écoute faite en 2022 a correspondu à ma quête. J'avais envie de rejoindre l'équipe de bénévoles comprenant qu'on y était bien soutenu humainement et aussi, par la qualité de la formation continue.

Mais, j'avais déjà trouvé ma place auprès de deux personnes proches en fin de vie. J'ai rejoint le groupe des « *accompagnants du quotidien* » qui me permet de partager ce que je vis auprès de ces deux personnes. J'écoute ce qui arrive aux autres avec leurs parents âgés ou des personnes de leur entourage. Ça nous concerne tous d'avoir cette attention à ce qui se passe pour les autres. Avec toutes ces expériences j'ose m'approcher et aborder le sujet de la mort qui approche. **J'écoute au mieux que je peux.**

Marie Juge

Cette année, JALMALV Grenoble a reçu l'aide financière et matérielle de la Ville de Grenoble, du Département de l'Isère, de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, des Pompes Funèbres de l'Isère, ainsi que de nombreux dons d'adhérents et des familles qui ont connu JALMALV lors de l'accompagnement d'un de leurs proches. Nous remercions très vivement l'ensemble de ces donateurs qui permettent le bon fonctionnement de notre association.

Le Conseil d'Administration



ASSOCIATION  
**JALMALV**  
JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE  
4bis rue Hector Berlioz - 38000 Grenoble

## LES BENEVOLES DE JALMALV



ANGELINI David



AUZAN Gérard



BACCHETTI Isabelle



BARBIER Robert



BARRAL BOUTET Florence



BAZES Marianne



BOUAT Sophie



CALVAT Elisabeth



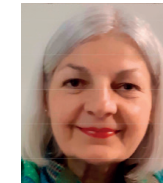
CASTELL Ariane



CERLES Françoise



CHABERT Michel



CHEVALEYRE Mireille



COTE Bernadette



DAVOLI Lydie



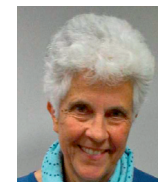
DELAITRE Véronique



DEMANGEON Chantal



DENEUVILLE Patrick



DESIGNES Christine



DORON Maëva



DUVAUT Brigitte



FINKEL Catherine



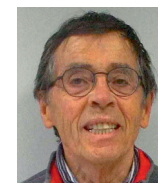
GARRY Antoine



GELOT Roselyne



GLENAT-COGNE Christine



GRIOT André



HOPE Bibi



HOPPENOT Jacqueline



KAOUZA Françoise



LONATI Claire



LUGAN Fanchette



MACHETTO Ivan



MAHÉ Chantal



MANGIONE Jocelyne



MARTY Laurence



MORIN Odile



PADILLA Jocelyne



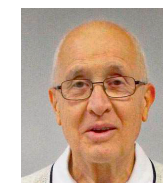
PAGANON MEYER Virginie



PEIX Annie



PERNOUD Claire



REBOUL Pierre



REPELLIN Blandine



REY Soledad



REYT Émile



SAUCIER Thierry



THEURELLE Violaine



THIBOUD Gabrielle



VIALLARD Nadine

ASSOCIATION  
**JALMALV**  
JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE

*l'écho 43*

Le journal de l'association JALMALV Grenoble novembre 2024

## éditorial

Dans le présent numéro de l'Écho, le Conseil d'Administration de JALMALV a décidé de mettre en avant les activités de **JALMALV-Grenoble dans la cité.**

C'est pourquoi vous y trouverez non seulement un compte rendu des activités traditionnelles de JALMALV, mais également de celles où des bénévoles de notre association sont présents plus largement à Grenoble. Ainsi, dans le but d'externaliser le savoir-faire et les valeurs propres à JALMALV, et en plus de toutes les activités tournées vers la cité déjà existantes comme l'Atelier «Face à la mort où en suis-je dans ma vie ?», le Groupe des Accompagnants du quotidien et les rencontres proposées par l'équipe Ecoute deuil, ils se sont investis dans trois domaines : une petite chorale pour des « Visites chantées » dans les

chambres des Ehpad, une participation aux cérémonies mémorielles de « Morts de Rue et Personnes Isolées » et une collaboration avec l'association SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en MATernité).

Ceci ne doit pas bien sûr nous faire oublier nos visites d'écoute dans les hôpitaux ou les Ehpad. Elles constituent le cœur battant de nos activités et le principal de nos engagements. Elles feront l'objet de l'Écho 2025 tout entier et nous espérons que beaucoup de bénévoles y apporteront par leur témoignage la matière à penser et ressentir notre implication dans notre si belle association.



## LE FINANCEMENT DE NOS ACTIVITÉS

Pour fonctionner notre association recherche des financements et les obtient grâce à la générosité de plusieurs donateurs. Rappelons ici que sans leur apport, nous ne pourrions plus effectuer la mission que nous nous sommes fixés.

Pour un budget global de dépenses de l'ordre de 56 000 €, nous trouvons au premier rang de nos financeurs la CNAM/SFAP pour un montant d'environ 15 000 €. En seconde place, les PFI de la région grenobloise pour un montant de 10 000 €. En troisième place la ville de Grenoble pour un montant de 5 800 € (subvention et prêt des locaux). Le département Isère, le FDVA, Espoir Isère Cancer contribuent aussi grandement au financement de nos activités.

Sans oublier les adhésions de l'ordre annuel de 5 300 €, ainsi que les dons divers (familles des malades, adhérents, bénévoles, et cette année, un important legs).

Merci à ces compagnons de route...

Odile Morin



## CONFÉRENCE SUR « QUE PUIS-JE FAIRE POUR MON PROCHE EN FIN DE VIE »

Le Conseil d'Administration de JALMALV avait pensé qu'un tel sujet s'inscrivait dans les préoccupations d'un nombre suffisant de grenoblois pour lui consacrer une conférence grand public. La venue de Catherine Renard, vice-présidente de la SFAP nous avait paru alléchante. En second lieu, ce thème répondait à un des projets fondateurs de notre association :

« *Changer les attitudes devant la fin de vie, la maladie grave et la mort.* »



Le résultat s'est montré décevant : peu de public. En tous cas, pas à la hauteur de la grande énergie et des moyens financiers et humains mis en œuvre. Nous nous interrogeons sur ce peu de succès.

Vos avis sur ce relatif échec nous sont précieux.

Merci aussi de proposer aux administrateurs d'autres façons de remplir les objectifs qui fondent notre association. Nous sommes preneurs de toutes vos suggestions et propositions.

Pierre Reboul

**A VOS AGENDAS !**  
**LA PROCHAINE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE SE TIENDRA LE JEUDI 20 MARS 2025**



**JALMALV Grenoble** - 4bis rue Hector Berlioz - 38000 Grenoble - Tél. 04 76 51 08 51 (répondeur) - asso-jalmalv.grenoble@orange.fr  
<https://www.jalmalv-grenoble.fr> / Permanence les mardis et mercredis de 14 heures à 17 heures.  
Adhérer à **JALMALV Grenoble** c'est participer à son action. Cotisation 2024-25 : 25€ ou 50€ pour la cotisation de soutien.



## TÉMOIGNAGES SUR LES INTERVENTIONS DIVERSES

Notre association est souvent sollicitée pour parler devant des publics aussi divers que des personnes âgées hébergées en Ehpad ou foyer logement, des étudiants infirmiers, des étudiants en soins palliatifs, ... À ce titre, plusieurs des membres du Conseil d'administration interviennent pour rapporter les positions de JALMALV et transmettre des informations.

### 1. PARLER DE DIRECTIVES ANTICIPÉES

Nous sommes régulièrement sollicités par les mairies, Ehpad et CCAS pour expliquer ce que sont les directives anticipées.

A la suite de ces réunions, nous proposons un atelier de rédaction des directives anticipées. Nous l'animons en binôme à l'aide du jeu de cartes « A vos souhaits » et limitons le nombre de participants à 10 pour être réellement disponible à chacun.

Chaque fois, je suis émerveillée par la qualité des échanges que nous avons, la spontanéité des participants, la complicité qui se crée à chaque table. C'est une sorte de groupe de paroles : le partage d'expérience de vie permet à chacun de cheminer dans sa réflexion : « Ah oui, je n'avais pas pensé à cela... », pour moi ce qui est important c'est... », et chacun avance à son rythme.

Je me souviens d'une dame désespérée car son fils ne voulait absolument pas aborder le sujet de la fin de vie alors que pour elle c'était primordial. Là, mon rôle se transforme, je ne suis plus animatrice,

je me mets à l'écoute de cette personne. Elle me raconte sa vie, la mort brutale et violente de son mari, le lien fusionnel créé depuis avec son fils. Cela la soulage d'en parler et elle décide d'acheter un jeu de cartes pour son fils en espérant à travers ce biais aborder sa finitude.

A la fin des ateliers, aucune directive anticipée n'est rédigée, mais nous espérons avoir initié le déclic pour leurs futures rédactions. Et surtout fait prendre conscience de l'importance d'en parler avec ses proches.

*Odile Morin*

### 2. PARLER DE LA MORT

Je devais intervenir devant une petite dizaine d'Apprentis d'Auteuil, lors de leur formation d'aide à la personne. La demande était « parler de la mort ». A cet effet, je dispose sur une table, des cartes plus ou moins colorées et non figuratives, en demandant à chacun d'en choisir une qui lui évoque la mort. On fait un tour de table où chacun raconte ce que la carte évoque pour lui. Au cours de cet échange, je suis intriguée par la manœuvre d'une dame qui éloigne

sa chaise de plus en plus loin. Quand vient son tour, elle confie qu'elle a perdu une petite fille mort-née après 6 mois de grossesse. Elle parle calmement en se souvenant que ce bébé était parfait et si joli et s'étonne à voix haute de raconter ça aujourd'hui. « Ça fait 10 ans et je n'en ai jamais parlé avec personne ! ». Puis soudain, elle pousse un véritable hurlement suivi d'une plainte qui semblait ne jamais pouvoir finir. Je l'ai prise dans mes bras et l'ai bercée longuement. Je ne l'ai pas oubliée.

*Catherine Finkel*

### 3. PARLER DE SPIRITUALITÉ

Dans le cadre du Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs, une table ronde se réunit dans les locaux de la Faculté de Médecine. JALMALV, mais aussi des aumôniers de différentes religions, un éthicien, une « Belle Lurette » échangent durant trois heures. Chacun fait part de son expérience et s'interroge...

*Pierre Reboul*

## MORTS DE RUE

Un des membres du Collectif « Morts de Rue et Personnes Isolées rapporte ici ce qui figurera au blog du site à propos de l'enterrement d'un nourrisson. Et puis le convoi Funéraire est arrivé. Nous sommes une petite dizaine du collectif. C'est ma toute première fois, et quelle première fois !! Ton cercueil tient dans les bras, et je t'imagines, petit poupon ébène, dans ce linceul trop blanc. L'émotion est palpable, nos regards n'osent s'effleurer... Tu avais 11 jours.

P., membre de notre collectif, prend la parole, présente notre action, puis les mots se bousculent. « Gabriel ne nous est pas totalement inconnu, c'est d'abord un prénom... » S. poursuit par un texte d'une admirable délicatesse, d'une si juste tendresse. L'absence de tes parents est humblement excusée. Quelle pudeur dans les mots. Quelques fleurs, pétales, dispersées, et le recueillement. Chacun est reparti avec son chagrin si profondément enfoui. Une toute première fois qui va laisser son empreinte indélébile sur toutes les « autres fois » où j'oserais la parole, les mots d'un poème et, pourquoi pas quelques notes chantées... à capella. Nous nous sommes tous et toutes du collectif, enrichis de toi. Alors un merci collectif, à ce lien qui nous unit si fort, chaque fois. C'est la moindre des choses que d'être là, pour toi, pour vous, compagnons anonymes parfois, et c'est un véritable hommage que de vous accompagner, à chaque fois. Merci au collectif, merci à l'aventure, merci à vous de nous avoir, un court instant, permis de faire partie de votre vie.

Avec toute ma tendresse.

*Elisabeth Calvat, membre du collectif*

## GROUPE DE LECTURE DE LA REVUE JALMALV

Le groupe de lecture de la Revue JALMALV a été créé à Grenoble en 1996 et animé depuis lors par Marie Annick Dejean de la Batie. Le groupe constitué de bénévoles de l'association se réunissait 4 fois par an, environ 1 mois après la parution du numéro trimestriel de la Revue autour de Marie Annick. La réunion dans le local de l'association durait 1 h 30.

Marie Annick demandait à chaque participant son point de vue sur le titre et une appréciation globale du numéro. L'éditorial était ensuite discuté, puis chaque article analysé.

Cela était l'occasion de partager nos opinions, mais aussi nos expériences de bénévoles au sujet d'une situation ou du thème abordé. Se sont joints à nous ponctuellement selon leurs disponibilités

## 40 ANNÉES DE REVUE JALMALV

La revue JALMALV, d'abord sous forme d'un bulletin interne, puis sous sa forme actuelle a pris naissance à Grenoble en 1984. 160 numéros se sont succédés, chacun autour d'un thème particulier, chacun explorant un aspect de la recherche de Jalmalv. Plusieurs milliers d'articles ont ainsi vu le jour.

Longtemps hébergée à Grenoble, elle est à présent administrée à Vienne. Le docteur Kiledjian à succédé au docteur Schaerer pour en assurer la Direction. Un solide comité de rédaction l'entoure. En ce quarantième anniversaire, souhaitons-lui longue vie. Plus loin dans cet Écho, Émile vous parlera des groupes de lecture qu'il anime.

*Pierre Reboul*

## SPAMA



L'association SPAMA s'occupe des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement en MAternité, notamment après le décès d'un tout petit avant ou peu après la naissance. Il était naturel que des connexions se fassent avec l'équipe Écoute Deuil de JALMALV-Grenoble. Comme à Écoute Deuil, les groupes proposés par SPAMA permettent en toute confidentialité l'expression d'émotions et de ressentis qui ne peuvent pas se dire ailleurs :  
✓ « Combien d'enfants j'ai ? Que puis-je répondre à cette question ? 3 dont 2 vivants ? »  
✓ « Nous avons rencontré des parents qui ont perdu un bébé au moment même de la naissance, comment nous, ça nous a fait du bien ! »  
✓ « Nous avons pu tenir notre bébé dans nos bras après sa mort, c'était un beau moment »

*Sophie Bouat*

## LIRE, C'EST FAIRE DES RENCONTRES !

Oui, au 4 bis rue Hector Berlioz, une bibliothèque propose à tous, de manière très ouverte, d'aller à la rencontre de personnes qui, à travers les livres, partagent leur expérience et leur réflexion.

Voici quelques titres extraits de nos richesses, choisis parce qu'ils ont laissé des traces dans la mémoire de lecteurs fidèles.

#### La vie sauve

Lydie Violet et Marie Desplechin

*Le vécu de la maladie grave de Lydie écrit à quatre mains avec Marie.*

**La fin de vie** : Ce que l'on sait. Ce que l'on peut faire. Comment s'y préparer.

Pr Gian Domenico Borasio et

Pr Régis Aubry

*Tous deux chefs de service en unité de soins palliatifs, l'un à Lausanne, l'autre à Besançon.*

#### Les mots de la fin de vie

Bernard Devalois

*Pour savoir de quoi on parle et ne pas tout mélanger.*

#### La fin de vie apaisée

La sédation profonde et continue en question

Dr Alix de Bonnières, Médecin en unité

de soins palliatifs

**La communication lors de la maladie d'Alzheimer**

Mitra Khosravi

**Alzheimer**, Accompagner ceux qu'on aime (et les autres)  
Colette Roumanoff

Ils sont à la bibliothèque, bien sûr !

Avoir lu un livre permet de le signaler à une personne qui cherche de l'aide ou un soutien.

*Roselyne Gelot et Fanchette Lugan*

## « LES VISITES CHANTÉES »

Depuis quelques mois, des bénévoles ont décidé de faire des visites chantées pour les résidents d'EHPAD\* qui ne sortent jamais de leur chambre. Le groupe se compose d'une douzaine de personnes. La majorité d'entre elles sont jalmaviennes. On a constitué un petit répertoire et nous voilà partis (trois bénévoles dont un guitariste) pour une visite au cantou (secteur protégé d'un EHPAD). Ils sont six installés dans un fauteuil devant la télé. Un septième dort. Nous leur proposons de chanter mais sans grand succès. Nous distribuons quand même les paroles d'Étoile des neiges et entonnons le premier couplet.

Magie de la musique : Berthe (les prénoms ont été changés) qui ne dit mot depuis plus de six mois connaît tous les couplets et s'en donne à cœur joie. Camille qui boudait et avait refusé de chanter vient finalement renforcer notre chorale. Albert, qui dormait, fredonne quelques notes puis se réveille tout à fait et se joint à nous. Et nous ?? On se régale. Quelle joie, quel partage et c'est contagieux ! Les yeux pétillent et cela fait du bien à tous y compris aux soignants qui nous ont rejoints ! Je pourrais raconter aussi comment la Java bleue a conduit une vieille dame à danser avec une bénévole et plein d'autres choses encore. Que de richesses !

*(Lieux d'intervention : Le Bon Pasteur, Les Cascades, Bois d'Artas, Korian, Centre Gérontologique Sud, Rocheplane, USP)*

*Catherine Finkel*

## FORMATIONS

Les formations (non diplômantes) proposées par JALMALV-Grenoble, pour accompagner les bénévoles durant leur évolution dans l'association, proposent, selon les disponibilités, quelques places ouvertes pour des professionnels ou des personnes du public, avec soumission d'une lettre de motivation.



## MINI-FORUM DES ÉCOUTANTS GRENOBLOIS

De même que l'année précédente, en février, JALMALV a invité à une rencontre informelle une trentaine d'associations ou de structures ayant pour objet l'écoute de personnes âgées, malades ou en précarité.

À raison de deux administrateurs par association participante, le groupe ainsi réuni a pu échanger sur les questions communes à toutes, envisager des mutualisations ou simplement communiquer sur ses activités.

Bien sûr, cette rencontre sera renouvelée en 2025.

*Odile Morin et Pierre Reboul*



*Catherine Finkel*