



# Jalmalv Nantes

## Le lien

juillet  
2018  
N°86

*"C'est l'émotion partagée qui crée le lien entre les hommes" C. Bagot*

### ÉDITORIAL

#### JALMALV face à l'accompagnement à domicile

En mars, plus de 320 bénévoles venant de 65 associations JALMALV étaient rassemblés en congrès annuel à Antibes sur le thème : « Mourir chez soi ». C'est le souhait de 85% de nos concitoyens. Mourir dans un lieu familial et intime, entouré des siens, porteur du sens de notre vie... Pourtant, un tiers des Français seulement finit sa vie à domicile, et ce chiffre stagne depuis 30 ans !

Les progrès de notre système de santé nous permettent de vivre plus âgés, plus nombreux, de rester le plus longtemps possible à domicile avec des aides humaines et matérielles, mais assez peu pour y finir notre vie tout en étant soulagés et accompagnés.

Les enjeux se situent à plusieurs niveaux :

- le nombre de bénévoles ne peut suffire à répondre aux besoins d'accompagnement des 150 000 personnes qui meurent à domicile chaque année, nous avons besoin de nouveaux bénévoles !

- même à domicile, le risque existe pour la personne d'être réduite à sa maladie, son handicap, sa fin prochaine et d'être un fardeau trop lourd pour ses proches aidants, alors qu'elle souhaite se sentir vivante jusqu'au bout.

Il s'agit donc de développer l'accès aux soins palliatifs, le soutien des aidants, de créer de nouvelles formes de solidarités.

Depuis des décennies, la mort se joue à l'hôpital et en EHPAD. Apprenons à vivre autrement cette dernière étape de la vie. La fin de vie n'est pas qu'une affaire médicale : à côté des soignants et des proches, les accompagnants bénévoles ont toute leur place.

Nous consacrons le numéro actuel du « lien » de juillet, ainsi que celui d'octobre, aux témoignages de professionnels et de bénévoles d'accompagnement JALMALV, afin de mieux entendre leurs messages : l'accompagnement à domicile a ses spécificités, chaque situation est inédite. La relation de confiance nouée avec la personne en fin de vie soutient aussi l'aidant. Cette relation souvent forte, riche en émotion, instaure une fraternité qui apporte à l'un et à l'autre. Etre quelqu'un pour quelqu'un ici et maintenant.

**JALMALV réaffirme son engagement : diffuser une culture de l'accompagnement qui reconnaît la place de chacun dans la société, et la force du LIEN pour se sentir exister jusqu'au bout.**

Le Comité de rédaction

### JALMALV

Jusqu'à la mort accompagner la vie.

Association loi 1901

- Siège social de JALMALV NANTES :  
23, rue des renards

**44300 NANTES**

Tél./fax : **02 51 88 91 32**

Email : [jalmalv-nantes@orange.fr](mailto:jalmalv-nantes@orange.fr)

Site : [www.jalmalv-nantes.fr/](http://www.jalmalv-nantes.fr/)

Siège social de la fédération JALMALV :  
(reconnue d'utilité publique)

76, rue des Saints-Pères

**75007 Paris**

Tél. 01 45 49 63 76

Email : [federation.jalmalv@outlook.fr](mailto:federation.jalmalv@outlook.fr)

Site : [www.jalmalv.fr](http://www.jalmalv.fr)

Dépôt légal à parution

### L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication : Marie-Thérèse Fribault.
- Coordination, rédaction : Marie Ireland, Michelle Jodeau
- Mise en page : Bertrand David.
- Relecture : Marie Ireland
- Mise en œuvre : Véronique Busson,
- Autres rédacteurs : les responsables de l'association...  
**et vous les adhérents !**

N'hésitez pas à nous transmettre vos idées et vos textes.

Contactez le : 02 51 88 91 32 ou [marie.ireland@orange.fr](mailto:marie.ireland@orange.fr)

Prochaine revue  
**N° 87 octobre 2018**



Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le :  
17 septembre

### Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :  
du **lundi** au **jeudi** de **9h** à **16h**  
le **vendredi** de **9h** à **14h00**

**FERMETURE ESTIVALE**  
**DU 16 JUILLET AU 13 AOUT**

### GARDE MALADE A DOMICILE : UN RELAIS PRÉCIEUX PEU CONNU

DEPUIS 4 ANS, MARC ASSURE LES MISSIONS DE GARDE MALADE A DOMICILE

Marc travaille en alternance jour/nuit, ou assure des astreintes de nuit, et se déplace sur tout le département. Il accompagne en particulier des personnes en fin de vie, jusqu'au décès, dans une relation proche et sécurisante tout en répondant à leurs besoins de confort et de bien-être.

Marc a bénéficié d'une formation en soins palliatifs et accompagnement, dispensée par l'association COMPAS, avec d'autres professionnels du domicile, issus de structures médico-sociales ayant signé convention avec l'association. COMPAS assure une Coordination Mutualisée de Proximité pour l'Appui et le Soutien en matière de soins palliatifs sur le département de Loire-Atlantique.

**De par la diversité et la complexité des situations de fin de vie rencontrées au domicile, Marc doit s'adapter aux contraintes de ce travail de jour comme de nuit, qu'elles soient matérielles, relationnelles, organisationnelles.**

*« Face à un sentiment de solitude ou d'épuisement, le patient ou sa famille, qui a déjà contacté l'Association de Garde et d'Aide à Domicile, va appeler dans l'après-midi pour une présence de garde malade la nuit »*

*Un professionnel garde malade s'occupe des personnes malades qui restent à domicile et veille à leur confort et à leur bien-être dans les actes essentiels de la vie quotidienne, de jour comme de nuit. Il n'assure pas de soins médicaux mais peut aider à la prise de médicaments prescrits sur ordonnance.*

*Pour bénéficier d'un garde malade, plusieurs possibilités s'offrent à la personne malade, soit faire appel à la prestation d'un organisme d'aides à la personne et bénéficier d'un intervenant salarié, c'est le mode prestataire, soit solliciter une association pour assurer les formalités administratives et l'encadrement d'un professionnel mis à disposition, mais en étant particulier employeur, c'est le mode mandataire. Dans ces 2 cas, l'association doit être agréée par l'état pour prétendre aux aides financières. La personne malade peut aussi embaucher directement un garde malade et gérer seule sa relation de travail avec lui.*

*Pour des personnes en soins palliatifs à domicile, la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) propose à ses assurés une prise en charge financière de garde malade au titre du FNASS (Fonds national d'Action Sanitaire et Sociale) Le montant est accordé pour 3 mois renouvelables, tenant compte du revenu fiscal de référence du foyer.*

*Sur Nantes et sa région, c'est dans le cadre d'une convention entre le service d'Hospitalisation à Domicile et l'Association de Gardes et d'Aides à Domicile agréée, que peuvent se définir les besoins de garde de nuit éligibles au FNASS. Ils restent fluctuants selon les demandes des familles, leur éloignement ou leur impossibilité d'accompagner, de jour comme de nuit, leur proche, en particulier dans la période de la fin de vie.*

*« Quand le décès survient la nuit, je préviens la famille, c'est parfois difficile... mais certaines fois, selon les consignes, je ne l'avertis pas, j'attends le matin. Je préviens l'infirmier(e) coordinatrice de l'HAD, puis, avec l'infirmière de l'équipe, nous procédons ensemble à la toilette, ça n'arrive pas pour chaque accompagnement mais avec une certaine fréquence quand même »*

**L'implication affective et personnelle est plus importante dans le travail à domicile car c'est un lieu d'intimité. L'absence d'équipe entraîne un face à face sans barrière qui n'est pas sans risque. Quel est le ressenti de Marc à ce sujet ?**

*« Le plus souvent, j'ai le sentiment positif d'avoir réussi un accompagnement jusqu'au bout, parce que j'ai résolu une situation d'aide, voire de détresse. Par exemple, auprès d'un homme jeune, du même âge que moi, en présence de sa conjointe, même si cette situation renvoie forcément à ma propre condition de vie, il y a eu un accompagnement, court dans le temps, mais intense, le sentiment de la mort était clair ... et l'angoisse de la nuit très forte...il parlait de sa foi tardive...et des êtres chers qu'il continuerait d'accompagner... Pour se donner du courage... Une autre fois, auprès d'un homme atteint de la maladie de Charcot avec perte de la parole, nécessitant que je lui pose de nombreuses questions fermées, car il ne pouvait répondre que par clignements des yeux, ça a tissé une certaine connivence entre nous... Dans certaines situations, la personne proche dort juste à côté, de fatigue et d'épuisement, elle me confie son « mourant », c'est une relation de confiance particulièrement forte. Pendant un mois ou un mois et demi, j'ai accompagné une femme en fin de vie très angoissée, nous avons parlé sans jamais évoquer le futur... En tant que garde de nuit, je fais attention à ne pas m'immiscer dans la vie familiale, même si j'y suis « invité » par exemple, je refuse le repas qui m'est proposé, je garde une « juste distance », je ne vais pas non plus aux sépultures... sauf une seule fois où j'ai accompagné un des enfants... »*

**Pour Marc, les situations difficiles ne sont pas liées à une difficulté de communication avec les proches mais plutôt aux conditions de travail, aux arrêts entre deux interventions.** Il peut y avoir jusqu'à parfois 5 à 7 jours entre deux prises en soins, la gestion du planning peut alors s'avérer délicate. Il existe parfois des difficultés au sein des familles, une mésentente dans une fratrie, l'épuisement d'un proche, l'agressivité ou les plaintes incessantes d'une personne en fin de vie angoissée et douloureuse, qui souhaite en finir avec la vie...Il s'agit alors d'appeler les professionnels et de laisser une trace écrite des faits dans le cahier de liaison.

.../...

**La communication avec les autres professionnels est importante, mais aussi la rigueur dans le respect des consignes et la cohérence de la prise en soins.**

*« J'ai peu de contacts avec les professionnels de l'HAD sauf très ponctuellement avec le psychologue, le médecin ou l'assistante sociale, de façon informelle et peu personnalisée. Les rencontres avec l'équipe soignante de l'HAD sur le terrain ne sont pas systématiques, et se font plutôt en journée à l'occasion d'un soin ou la nuit avec l'infirmier (re) de garde, si souci particulier nécessitant son appel. Parfois, dans certaines conditions, l'équipe soignante est réduite à l'infirmier (er) libéral(e). Il n'y a pas de possibilité de participer à des échanges, ou à un groupe de parole auprès de psychologues, avec d'autres professionnels, c'est pourtant un besoin que je ressens et que j'accepterais si on me le proposait ».*

### **MARC SOUHAITE POURSUIVRE SON TRAVAIL DE GARDE MALADE, PRINCIPALEMENT DE NUIT**

*« Je me trouve à ma place avec la personne et ses proches, j'ai un sentiment de satisfaction et en retour, les familles expriment également leur satisfaction, soit directement, par un petit mot écrit, dans la parution d'un avis de décès, ou auprès de la structure de garde et aide à domicile. »*

Avec maturité, Marc a conscience d'utiliser les ressources de ses expériences, de développer des compétences qu'il ne se connaissait pas.

*« J'exerce un rôle rassurant auprès des personnes malades à domicile. Ce sont des interventions que j'effectue dans un climat de sérénité ».*

Propos recueillis par Michelle Jodeau  
Comité de rédaction

## TÉMOIGNAGE

Depuis un an, à la demande et en collaboration avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), j'accompagne chaque mois à domicile, une jeune femme. Elle est autonome, mais souvent très fatiguée, car atteinte d'une maladie dégénérative avec des épisodes de difficultés respiratoires angoissants. J'ai été présentée à Annie par l'infirmière de l'EMSP qui connaît l'association JALMALV et moi-même, en qualité de bénévole accompagnante de l'association, dans d'autres services de l'établissement hospitalier.

Annie a accepté spontanément la proposition d'accompagnement. Elle vit seule depuis la mort de ses parents.

Annie m'a accueillie chez elle, doucement, avec peut-être une certaine méfiance, due à l'inconnu ? ... Nous nous sommes « apprivoisées » et progressivement fait confiance... Nous avons trouvé un accord sur un temps de présence d'une heure à une heure et demie par mois, avec toujours la possibilité, pour elle, de refuser mon accompagnement suivant son choix. Annie est amenée depuis l'enfance à gérer les conséquences de sa maladie, elle se sent actuellement frustrée par l'éloignement progressif de sa fratrie, qui ne comprend pas sa maladie. Elle paraît très sensible au regard des autres ... est-ce parce que l'entourage est plus réduit ?

Je ressens chez elle un grand besoin d'être « comprise ». Elle a fait le choix de rester à domicile pour continuer une vie « presque normale » avec ses habitudes, ses amis les chats... ; en contrepartie, elle se sent moins considérée ou plutôt reconnue, en tant que « malade » : « Ils ne me comprennent pas » dit-elle en parlant de ses proches. Son seul recours, jusqu'à il y a un an, consistait à demander une hospitalisation lorsqu'elle se sentait très mal moralement !

Dans l'accompagnement à domicile, on peut redouter une certaine solitude avec la personne malade, notamment en cas de problème... Personnellement, je peux joindre l'EMSP aux heures de mes rencontres. D'une durée plus longue qu'en établissement, avec moins de va- et-vient du personnel soignant, l'accompagnement à domicile me paraît plus soutenu et bénéfique

En tant que bénévole accompagnante, je me tiens à l'écoute de cette jeune femme, là où elle se trouve, acceptant de ne pas la trouver là où j'attendais qu'elle soit. C'est toute la richesse de l'empathie...

L'écoute bienveillante que je peux lui offrir lui permet de prendre conscience, puis de se libérer de certaines frustrations : « ça y est, j'ai appris à vivre seule, à ne pas trop attendre des autres ». L'EMSP confirme qu'Annie les sollicite moins, son comportement devient moins dépendant du monde médical.

Pour cette jeune femme, se sentir reconnue dans son identité, acceptée, n'est-ce pas le plus important pour son bien-être présent et à venir ?

Pour moi, c'est lui permettre un peu de bonheur ... Alors, notre rencontre, chaque mois, prendra tout son sens tant qu'elle le souhaitera !

Monique  
Bénévole d'accompagnement

## COMPTE-RENDU DU CONGRÈS D'ANTIBES 16, 17 et 18 mars 2018

En ce début de printemps, revenant d'ANTIBES après avoir participé à notre premier congrès JALMALV, nous vous livrons nos impressions qui sont excellentes : vols, hébergement, intérêt des réunions et forums divers, ponctualité et très bel accueil offert par JALMALV Pays Grassois...Côté organisation, Véronique Busson et Marie-Thérèse Fribault s'étaient démenées, pour réserver avions, hôtels, avec en toile de fond, ce joli coin de Côte d'Azur qui nous a vraiment enchantées !

Le Professeur Jean LEONETTI a ouvert le congrès avec sa convivialité coutumière, abordant le thème « Soins palliatifs et Fin de vie » simplement, tout en l'illustrant de nombreux exemples. Son humanité a fait l'unanimité ! Les autres interventions ont également été pertinentes, enrichies des expériences personnelles de :

- M. Pierre MOULIN, chercheur à l'INSERM, titulaire d'une thèse en soins palliatifs ;
- M. MICHEL CAILLOL, médecin, philosophe, dont une phrase a poussé à la réflexion :

« Toucher un corps, c'est toucher l'être, Blesser la pudeur, c'est blesser la dignité ».

Les tables rondes /débats furent axées sur « l'ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE ». A ce propos, tous nos amis des différentes régions de France ont souligné le nombre insuffisant de bénévoles d'accompagnement, ainsi que la durée importante qu'exigent les accompagnements des personnes à domicile.

Tous ces moments partagés se sont déroulés dans un esprit d'échange avec les bénévoles présents, dans une ambiance amicale et studieuse !

Olivier de MARGERIE, Vice-Président, réalisa une synthèse des travaux des intervenants, puis Mme Colette PEYRARD, Présidente Nationale, a clôturé le congrès en nous présentant le nouveau logo « JALMALV », avec des personnages plus colorés et stylisés.

Le prochain congrès se déroulera à LORIENT en Mars 2019.

Anne-Marie, Annick, Evelyne, Jacqueline, Bénévoles d'accompagnement

### BIBLIOTHÈQUE

Dernières acquisitions :

- « **A l'école des personnes âgées** » Essai  
Jacques GOÛIN (Editions La Bruyère, 2017)

Regard lucide et positif sur la vieillesse qui permet de se situer au mieux dans l'écoute et l'accompagnement des Personnes âgées.

- « **Fuck my cancer** » Chronique garantie sans eau de rose  
Manuela WYLER (Editions Fayard, Avril 2015)

L'auteure détaille son parcours de malade peu conciliante au pays du cancer où rien ne se déroule comme prévu.

- « **La mort d'un homme** » Témoignage  
Lael WERTENBAKER

Un récit pudique, lucide, incontestablement universel à propos de la vie et de la mort.

### AGENDA

#### FORMATION DECENTRALISÉE

Pour les bénévoles JALMALV  
« Prendre la parole en public, communiquer et faire connaître le message de JALMALV »  
14 et 15 septembre 2018 à RENNES

#### JOURNÉE DE RENTRÉE DES BÉNÉVOLES

« La vérité en Médecine » par le Dr LEPEINTRE Médecin EMSP du CHU de NANTES  
Samedi 29 septembre 2018

#### JOURNÉE GRAND OUEST

Pour les bénévoles JALMALV  
« L'accompagnement de l'accompagnant bénévole »  
13 Octobre 2018 à SAINT NAZAIRE

#### JOURNÉE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS

« Faim de vie » création originale de la Compagnie « SKETCH UP » aura lieu :  
au Théâtre de Teillé le mardi 9 Octobre 2018 à 20h  
à l'auditorium de Rezé le mercredi 10 Octobre 2018 à 20h  
à la Salle Equinox de Savenay le jeudi 11 Octobre 2018 à 20h  
Entrée gratuite ouverte à tous



Merci à nos sponsors qui nous permettent d'améliorer la présentation de notre revue

