

ÉDITORIAL

Rencontre avec les aidants

Quand le bénévole Jalmalv rencontre une personne âgée, malade, en fin de vie pour lui proposer présence et écoute, il offre aussi son attention aux proches qui l'entourent. Ainsi en 2024, les bénévoles de Jalmalv Nantes ont apporté leur soutien à 1000 membres de la famille ou proches, dont certains sont de véritables aidants sur qui repose une lourde charge morale. Il leur est précieux de se confier, de trouver une oreille attentive auprès de qui ils peuvent partager leurs angoisses, leurs questionnements, leurs doutes, leurs craintes de ne pas être à la hauteur. Notre attitude bienveillante est apaisante, nous ne jugeons pas, nous écoutons.

Nous pouvons aussi, s'ils le demandent, répondre à leurs questions sur les droits des patients en fin de vie, sur les directives anticipées, la personne de confiance ; nous nous assurons qu'ils sachent où trouver des ressources pour eux-mêmes, quel soutien solliciter. Ce rôle du bénévole est particulièrement présent lors des accompagnements à domicile.

Nous savons que la façon dont est vécue la fin de vie d'une personne aura une influence sur le deuil. Il est donc essentiel de bien accompagner les proches. Les bénévoles Jalmalv qui proposent un soutien aux personnes vivant un deuil en ont bien conscience.

Le rôle des aidants est de plus en plus pris en compte par diverses institutions. Les services seniors des CCAS (centre communal d'action sociale) sollicitent régulièrement Jalmalv pour proposer des ateliers dédiés aux préoccupations des aidants concernant la fin de vie et le deuil. Le Centre National Fin de vie et Soins Palliatifs a publié en 2024 un premier guide "Être un proche aidant".

La SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) a mis en place une journée de sensibilisation "Derniers Secours" pour informer et guider les participants dans l'accompagnement des derniers moments de vie de leurs proches. En aidant chacun à soutenir ses proches malades, Derniers Secours œuvre pour une société plus solidaire où la mort n'est pas cachée. Cela rejoint les objectifs de Jalmalv qui participe à cette sensibilisation auprès des citoyens et des aidants.

Yvonne BELLOCQ
Présidente JALMALV



Journée de rentrée du 20 septembre 2025

octobre 2025 N°112

L'équipe de Rédaction

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

Site : 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

L'équipe de Rédaction

Responsable de publication

Yvonne BELLOCQ

Rédaction

Marie-IRELAND et la Commission

Mise en page : Gérard FRIBAUT

Relecture : Marie IRELAND.

Mise en œuvre : Anaëlle PIN.

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

marie.ireland@orange.fr

Thème du Lien N°113

La colère

Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le 1er décembre 2025

Permanences

Le secrétariat est assuré
par Anaëlle

les mardis, mercredis, jeudis
de 9h à 17h

Le fil ténu du lien

« *Tu es nœud de relations et rien d'autre. Et tu existes par tes liens. / Tes liens existent par toi.* »

Citadelle (CLXXV), Antoine de Saint-Exupéry.

Comment maintenir le lien à l'autre quand il tombe malade, et que l'on devient son « aidant » ? Quand on change de posture et que l'on est soi-même tantôt épuisé, culpabilisé, préoccupé, triste, en colère... Ces questions sont au cœur des accompagnements de soutien psychologique que je propose à la Maison des aidants de Nantes (MDA).

Tout d'abord, **qui peut se considérer comme aidant** ? Toute « personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. » (<https://www.monparcours handicap.gouv.fr/glossaire/aidant-aidante>).

L'aidant vit une traversée dans l'accompagnement de son proche, ponctuée de moments de **crises** (l'annonce du diagnostic, une hospitalisation, l'aggravation de la maladie, une éventuelle entrée en institution...), de changements et d'avancées sur soi. J'utilise souvent l'image du marathon pour décrire ce que peut représenter cet accompagnement, et l'importance de se faire aider pour tenir dans la durée, ne pas s'épuiser.

Comment, donc, **maintenir le lien à un proche** dont les capacités diminuent, et qui, dans le cadre des maladies neuro-évolutives, perd progressivement sa capacité à s'exprimer et à comprendre, une partie de sa mémoire et de son identité, sa capacité à gérer le quotidien, confrontant l'aidant à un processus de « deuil blanc » ? Comment supporter cet autre qui répète tout le temps les mêmes choses, qui est angoissé, qui devient de plus en plus **dépendant**, traitant souvent l'aidant comme son unique repère ? Un aidant me disait au sujet de sa compagne qu'elle était « collée » à lui « comme une bernique ». Les « objets internes » (« image mentale et émotionnelle d'un objet externe qui a été intériorisé »), décrits par Mélanie Klein (psychanalyste), lorsqu'ils sont « bons » assurent une stabilité psychique. Mais ils sont moins solides chez la personne malade, ce qui peut l'amener à s'agripper notamment à son aidant, développant une « identification adhésive » (se coller à l'objet comme s'il faisait partie de soi), comme l'évoque Marion Péruchon, psychologue.

L'aidant doit s'adapter en permanence aux changements et pertes de son proche, notamment quand il est atteint de maladie neuro-évolutive, et cela peut entraîner chez lui une **usure, une fatigue psychique et physique**. Il peut être en hypervigilance, s'inquiétant

tout le temps pour son proche, n'osant pas le laisser. Il peut s'énervier contre lui. Il peut se perdre lui-même (un aidant me disait récemment « je n'ai plus d'identité »). D'où l'importance de trouver des espaces de respiration, du temps pour soi, du soutien concret (aides humaines) et psychique.

Le maintien du lien passe alors par plusieurs possibles : pouvoir continuer à s'identifier à l'autre, malgré l'impression qu'il perd parfois son humanité (notamment dans le cadre des maladies neuro-évolutives). Trouver, chercher ce qui le rend encore humain, ce par quoi on peut encore se relier à lui, à ce qu'il peut ressentir, vivre. Préserver le lien, c'est ainsi préserver une partie de l'identité de l'autre. Pouvoir comprendre et mettre du sens sur les ressentis corporels et psychiques de la personne malade. Ce que les symptômes de la maladie peuvent générer en elle et dans son rapport à l'autre.

Pierre Charazac, psychiatre et psychanalyste, qui parle en particulier des conjoints, met en avant que pour permettre la « survie du couple » il est intéressant que chacun puisse « transférer jusqu'au bout la demande d'amour sur cet être singulier qu'est son partenaire ». Par amour on peut aussi entendre attachement, et ce dernier est sans doute un des moteurs des aidants pour soutenir leur proche, même s'ils se confrontent à des doutes : comment savoir, alors que l'autre n'exprime plus d'émotions, s'il m'aime encore ? Qu'est devenu celui que j'ai aimé et qui a tant changé ?

Le soutien du lien se fait aussi parfois à travers **l'évolution de souvenirs** avec l'aidant : qui était l'autre avant la maladie, et comment était la relation, la rencontre dans le cas du couple. Cela peut permettre de mettre en perspective **le vécu** de la maladie en lien avec l'histoire de vie de la personne malade, de l'aidant, du couple, de la famille, et **les échos** que cela peut susciter avec des événements du passé individuel ou familial. Ceci afin de prendre en compte les particularités de chaque situation et de chaque maladie, et pouvoir mettre du sens sur ce qui est parfois de l'ordre de l'impensable.

Le lien est fragilisé et a besoin d'être soutenu, en valorisant le fait que l'attachement peut s'exprimer autrement, que la communication peut perdurer parfois différemment. On peut notamment échanger par le non verbal ou par des médiations comme la musique. C'est une proposition qui consiste à s'accrocher aux petites choses pour sentir ce fil ténu du lien, expérimenter le plaisir de vivre quelque chose ensemble, même si c'est pour un court moment.

Capucine GÈZE

BIBLIOGRAPHIE

Charazac P. Esquisse psychopathologique du couple âgé. Dialogue 2010;188:9—17.

Darnaud T. (2007). L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, comprendre pour accompagner. Lyon : Éditions de la Chronique sociale.

Guillaumot P. Le sujet âgé, ses proches et ses soignants. Toulouse, Érès 2006.

Malaquin-Pavan E. -Pierrot M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. Recherche en soins infirmiers n°89, p 76-102.

Péruchon M. (1994). Le déclin de la vie psychique. Paris : Dunod.

<https://melanie-klein-trust.org.uk/fr/theory/les-objets-internes/>

TÉMOIGNAGES

L'Alzheimer a pris ses souvenirs, pas notre lien

Dominique mon mari est décédé il y a 3 mois à l'âge de 75 ans, atteint de la maladie d'Alzheimer.

Le diagnostic fut terrible. Les mots du médecin à mes interrogations : « *c'est évolutif, différemment selon les malades, leurs conditions de vie, l'entourage. Il n'y a pas de traitement médical curatif* ». Choc de l'annonce...

Ce statut de malade n'a pas pris sens de suite, et pendant quelques années nous avons eu une vie familiale, amicale, sociale, culturelle avec bien sûr plus de péripéties, de difficultés, de malentendus, de situations cocasses et drôles parfois, rappelant que la maladie était bien là. Mais lui et moi étions encore souvent connectés.

Les 15 derniers mois : quelle étape dans notre vie ! Pour lui, mais j'ose le dire, aussi pour moi.

Le terme « conjoint aidant » a pris tout son sens, l'évidence d'accompagner mon mari mais aussi l'ambiguïté de cette confusion des rôles – épouse, soignante, aidante –

Cet accompagnement est devenu constant, de jour comme de nuit, me laissant peu de répit et entraînant une intense fatigue physique et psychique. Souvent j'ai eu ce sentiment d'avoir perdu mon mari même s'il était toujours à mes côtés, tant ses oublis, ses réactions, ses regards vides et angoissés, ses régressions, l'émoussement de son affect me déroutaient et ne lui ressemblaient plus. Paradoxalement, cela faisait naître

en moi un besoin grandissant et incontrôlé de le protéger, de le rassurer, et de l'accompagner avec l'avancée de son déclin cognitif – cercle assuré de l'épuisement – L'évolution des symptômes me dépassait, j'avais toujours un retard sur la maladie. Je doutais de ma capacité d'aide à long terme. J'étais perdue et peut être en colère ?

Il faut s'autoriser à aimer l'autre et détester la maladie.

Oui j'ai été soutenue, énormément, par ma famille, mes amis, puis il y a eu les aides à domicile, l'accueil de jour mais la maladie avance inexorablement.

J'ai pris contact avec la maison des aidants, bouffée d'air et de bien-être dans ce parcours difficile. Rencontres régulières avec une psychologue et échanges avec d'autres qui vivent une expérience similaire, soutien immense également. Aidants, il faut être soutenus, relayés, aidés et formés.

Sur ce dernier aspect, peut-être faudrait-il optimiser la formation avec des éléments très concrets sur les comportements liés à cette maladie et les écueils à éviter pour l'aidant. Peut-être faudrait-il aussi développer le « baluchonnage » : répit temporaire au domicile qui permet au malade de garder ses repères et qui est aussi extrêmement sécurisant pour l'aidant ?

Nelly, aidante

LE COIN DES ASSOCIATIONS

France Alzheimer 44

L'association France Alzheimer Loire-Atlantique apporte aide et soutien aux familles ayant un proche atteint par la maladie d'Alzheimer et/ou une maladie apparentée. Elle propose différentes actions telles que : des entretiens individuels, des haltes relais, une formation pour les aidants, des cafés mémoire, des ateliers de mobilisation cognitive, des séjours vacances pour le couple aidant-aidé, un séjour escapade pour les aidants isolés, un accompagnement à domicile, des groupes de parole pour les aidants, des ateliers sophrologie, de médiation artistique, de médiation animale et de musicothérapie, des sorties de convivialité, des ateliers de sport adapté (ping-pong, marche, gymnastique douce) et un programme VAMA (vivre avec la maladie), pour les malades en stade précoce, etc.

Tél : 02 40 12 19 19 **Mail :** contact44@francealzheimer.org **Adresse :** 8 rue Arsène Leloup 44100 Nantes

Journée du Grand Ouest, samedi 4 octobre de 9h30 à 16h30 espace ASKORIA, 2 Avenue du Bois Labbé 35000 Rennes, sur le thème : « La solitude chez les personnes en deuil »

Journée de sensibilisation pour les futurs bénévoles: samedi 11 octobre de 9h à 16h à l'HAD, Parc du Bois Cesbron, 1 rue Henri Guillaumet 44700 Orvault.

Formation Continue :

- **Entretien sa dynamique de bénévole d'accompagnement** par Isabelle Beilvert-Ménard : mardi 7 octobre de 18h30 à 21h, dans les locaux de Jalmalv
- **Journée mondiale des Soins Palliatifs** : mercredi 15 octobre de 20h à 22h, espace ADELIS, 9 Bd Vincent Gâche 44200 Nantes, représentation de la pièce de théâtre « À la vie »
- **Conscience et bienveillance** : 2^{ème} soirée de formation le jeudi 16 octobre, la 3^{ème} le mercredi 19 novembre et la 4^{ème} le mercredi 10 décembre dans les locaux de COMPAS à St Herblain
- **Prévention du suicide** : vendredi 14 novembre animé par Guillaume Baudouin, psychologue et Président de SOLIPSY, dans les locaux de Jalmalv
- **Spiritualité et fin de vie** : samedi 22 novembre de 9h30 à 17h30 par Véronique Héno, dans les locaux de Jalmalv
- **Rappel écoute active** : vendredi 5 décembre de 10H à 16h00 animé par Anne Salathé dans les locaux de Jalmalv

Forum des seniors : le mardi 14 octobre à St Herblain.

Réunion de l'Entente Grand-Ouest le samedi 15 novembre à St Grégoire (Rennes)

Début de la formation initiale promotion 2025/2026 le samedi 22 novembre à l'HAD

LE COIN LITTÉRAIRE

L'aide aux aidants - A l'aide ! Concepts, modèles, méthodes et défis (sous la Direction de Jean Bouisson et Hélène Amieva)

Comment mettre en œuvre une vraie politique de l'aide aux aidants quand il n'est pas rare de constater que l'aidant naturel a tendance à oublier ses propres besoins primaires et corporels ? Boire, manger, dormir, s'aérer, prendre du temps pour soi, penser à se faire plaisir, devient secondaire comme si toute l'attention, toute l'énergie étaient concentrées pour la transmettre à la personne malade.

C'est ce qu'ont cherché à faire Jean Bouisson et Hélène Amieva qui ont expérimenté plusieurs axes de réflexion en Gironde tout en nous rappelant qu'il s'agit là d'un véritable enjeu de santé publique pour les années à venir.

En conclusion, ils insistent sur :

- La nécessité de repérer de nouveaux métiers et de travailler sur l'adaptation des formations.
- L'intérêt de coordonner les actions des différents acteurs publics (ces 2 axes aboutissant à la création de la licence professionnelle de Technicien coordinateur de l'aide psycho-sociale à l'aidant).
- Les attentes fortes des personnes concernées, de leur famille et des professionnels.

Quant à nous, **bénévoles d'accompagnement**, nous pouvons facilement nous retrouver dans le **travail d'écoute** auprès des aidants car ils ont besoin d'être écoutés, de pouvoir partager leurs ressentis, leur ambivalence, leur sentiment d'injustice, leur attente de la mort comme une délivrance, leurs questions sur ce que peut vivre le patient, leurs sentiments de culpabilité, voire leurs éventuels soucis socioprofessionnels, et tout cela sans se sentir jugés. Il s'agit alors de leur permettre de déposer leur fardeau tout en suscitant un réel apaisement.

Nos derniers livres

L'aide aux aidants - A l'aide ! Concepts, modèles, méthodes et défis aux éditions in Press

Le journal de Clémentine de Clémentine Vergnaud aux éditions du seuil

Où les étoiles tombent de Cédric Sapin-Defour aux éditions Stock