

ÉDITORIAL

Vers plus d'accompagnements à domicile

Le maintien à domicile des personnes gravement malades et en fin de vie ainsi que des personnes âgées fragilisées augmente régulièrement :

- D'abord pour des raisons démographiques du fait du vieillissement de la population.
- Du fait aussi d'une organisation plus coordonnée des soins, en réseau, répondant aux instructions ministérielles et des agences régionales de santé.
- Enfin, pour répondre aux désirs individuels, beaucoup de personnes souhaitent finir leur vie à domicile, quand les conditions le permettent.

La majorité des personnes en soins palliatifs peut être suivie dans son lieu de vie, par son médecin traitant et ses soignants libéraux, avec l'aide d'auxiliaires de vie à domicile mais il faut que l'entourage familial, les proches, adhèrent au projet de la personne.

Finir sa vie à domicile n'impose pas d'y mourir. La présence d'un mort à domicile peut être inenvisageable par les proches. Il faudra alors anticiper une hospitalisation afin que le décès ait lieu à l'hôpital.

Le médecin traitant d'une personne prise en charge à domicile peut recourir à l'intervention d'une équipe de bénévoles d'accompagnement avec l'accord de la personne malade ou de ses proches. L'accompagnement à domicile peut aussi être mis en place à la demande de la personne elle-même ou de ses proches, en lien avec l'équipe soignante de proximité. Les bénévoles apportent une présence, une écoute et un soutien affectif qui complètent les soins médicaux, contribuant ainsi à réduire l'isolement du patient, renforcer le sentiment de dignité et d'autonomie, améliorer le bien-être psychologique des proches. Sa présence peut offrir un moment de répit au proche, mais aussi un temps d'écoute dédié. Un autre bénéfice du soutien continu jusqu'à la fin de vie est de réduire les deuils compliqués.

Très souvent, les demandes d'accompagnement sont faites en phase terminale via les réseaux ou équipes mobiles de soins palliatifs. Mais parfois l'entrée en soins palliatifs est plus précoce et la durée de l'accompagnement est plus longue, pouvant favoriser l'attachement créé par l'intimité du domicile.

Face aux difficultés spécifiques de l'accompagnement à domicile (autonomie plus large, tentation du faire, risque d'attachement excessif), le bénévole sera attentif à la nécessité de se former, de se questionner, de se ressourcer. Comme l'a écrit Brigitte Grosshans, administratrice de la Fédération Jalmalv, dans la Revue Jalmalv de septembre 2018 : « Voici le défi qui nous est lancé au sein de nos associations. Sommes-nous prêts à nous mettre en route pour nous sentir plus solidaires les uns des autres, pour améliorer les conditions de la fin de vie à domicile afin qu'elle soit un moment d'humanité ? ».

Yvonne BELLOCQ
Présidente JALMALV NANTES

Juillet 2026 N°115

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
Site : www.jalmalv-federation.fr/
dépôt légal à parution

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
francoise.adam@live.fr

Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le 01 juin 2026.

Thème du Lien N°116

Pourquoi accompagner la vie jusqu'au bout au regard de la nouvelle loi ?

Permanences

Les permanences sont assurées par Anaëlle PIN (secrétariat)

Les mardi, mercredi et jeudi de 8h30 à 16h30

En venant au domicile du malade, le bénévole entre dans son intimité, à savoir, nous dit le dictionnaire, ce qui est intérieur et secret.

M. Caillol, philosophe et Sarah Nakam, psychologue ont cherché à préciser pour JALMALV cette notion de l'intime et du secret dans la revue n° 134 « Sur les traces de l'intimité » et c'est à partir d'extraits des textes originaux que nous allons tenter de préciser ces notions.

Le philosophe : « L'accompagnement à domicile, la place de l'intime et de la pudeur »

La vie privée est habituellement préservée des curiosités et des indiscretions mais est-ce toujours possible en cas d'hospitalisation à domicile ? Le lieu intime du malade est transformé en une sorte de lieu hybride, et le patient lui-même est soumis au « défilé » des soignants ou des accompagnants (entourage, famille, bénévole...), avec perte de son espace privé personnel et secret, alors accessible aux regards de tous.

Le corps est lui aussi à prendre en compte avec la pudeur qui l'accompagne, lorsque le soin nécessite de l'exhiber. Ce soin nécessite le consentement du malade mais c'est un consentement contraint, une sorte de pis-aller, de moindre mal.

Le respect de l'intimité du patient à travers sa chambre, son domicile, ses secrets est donc essentiel, à chaque soignant ou accompagnant d'en prendre pleinement conscience pour faire concilier au mieux l'intrusion qu'il représente toujours avec le respect de l'intimité, de la pudeur de son patient car aucune règle ni aucun code ne lui livreront la solution idéale.

La psychologue : « Le seuil, un espace de médiation du savoir »

Ici, c'est vers l'aidant confronté à la présence du bénévole, que le regard de la psychologue se pose. En effet nous dit-

elle, accepter une intervention au domicile n'est pas chose aisée pour la personne qui accueille. Si très rapidement la présence d'une infirmière ou d'une aide-soignante est acceptée, celle du bénévole peut faire naître de nombreuses interrogations chez l'aidant : « Qu'est ce qu'il sait, un bénévole ? Il offre sa compagnie, son amour, je sais le faire tout ça ! »

Cette parole, nous dit Sarah Nakam, est celle de la mise en tension de l'intime par l'entrée du bénévole au sein de l'intimité. Pour autant, pénétrer l'intimité signifie-t-il pénétrer l'intime de l'autre ? Et quel serait ce « savoir intime » quand on comprend que l'intime est un savoir en perpétuelle construction, à la fois une intériorité profonde et un savoir étranger au sujet lui-même ?

Alors, quel positionnement l'accompagnant peut-il proposer pour intervenir à domicile sans « effracter » l'intime ? C'est en ne sachant pas, en soutenant une position de non-savoir que l'intime peut être soutenu et que la rencontre peut avoir lieu nous dit-elle, ce qui suppose de laisser à la porte les discours du savoir, de suspendre l'idée que l'on se fait de l'autre et de son vécu. Ne pas savoir, ne veut pas dire prétendre à rester ignorant mais c'est défendre l'idée de rencontrer l'autre.

Afin de retrouver le chemin vers l'intime, lieu de création et de mise en exergue de la parole, la posture de non-savoir va permettre l'acceptation de l'accompagnant au sein de l'intimité du sujet.

Prétendre pouvoir entrer dans l'intimité d'une personne requiert de se tenir au seuil de son intime.

LE COIN DES POÈTES

Mourir à la maison : « tu seras près de moi, dis ? »

Tu me tiendras la main, dis, avant le grand départ
Lorsqu'à tous les miens j'aurai dit au revoir ?
Tu me tiendras la main, dis, lorsqu'au bout du couloir
S'ouvrira devant moi la porte du désespoir ?
Je voudrais que mes yeux se ferment pour toujours
Dans la maison où j'ai vécu mes plus beaux jours
Où chaque matin j'ai vu poindre la lumière, la vie
Où j'ai dormi, rêvé et espéré chaque nuit.

Tu ne me laisseras pas franchir l'ultime seuil, dis
Vers un univers que je ne connais pas ?
Tu seras là, n'est-ce pas, connu ou inconnu
Peu m'importe, je t'aime déjà, j'ai besoin de toi.
Viens près de moi avant que ne s'entrouvre
Le gouffre de l'éternité. Dis-moi que tu seras là
Tout près de moi, ta main posée sur mon bras....

Marie Ireland, Vice Présidente

En accompagnant à domicile j'ai aimé :

Tisser un lien personnalisé avec la personne accompagnée, adapté à ses besoins, ses envies, son rythme, ses horaires, ses jours. La durée de la rencontre, généralement plus longue que lors d'un accompagnement en institution, permet, dans une relation de confiance, de créer un partage de moments de qualité, sans précipitation, au cours desquels en outre, le bénévole n'échappant pas parfois aux questions personnelles peut être amené à se dévoiler davantage.

Voir la personne dans son environnement.

Être accueilli dans son cadre de vie, ses objets familiers, ses habitudes, nous offre une compréhension plus fine de sa réalité. Sa famille souvent présente, même si elle a la délicatesse de s'éclipser un moment, devient, autre atout, un acteur de ces échanges.

Programmer une visite. Ainsi se crée une attente

pour nous comme pour la personne accompagnée. Ce rendez-vous régulier, repère rassurant, moment attendu dans la semaine, la quinzaine ou le mois, facteur de stabilité, nous conforte encore plus dans notre engagement.

Pouvoir échanger avec son binôme. Être à deux crée une dynamique, provoque des partages, construit une complémentarité et peut parfaire une connaissance encore meilleure de la personne.

Ces quelques paragraphes m'ont été inspirés par J-L, homme de caractère durement frappé par la maladie, et G son épouse de même caractère, présente sans jamais manquer à ses côtés, que Jean-Marie et moi-même accompagnons depuis plusieurs mois à domicile.

Marc
Bénévole Jalmalv

L'accompagnement de Bernard

C'est à la demande de son épouse Annick, connaissant mon engagement JALMALV, que j'ai accompagné Bernard.

Bernard avait été victime d'un AVC sept années auparavant et Annick avait toujours refusé de le placer souhaitant être présente auprès de lui. Mais elle aurait aimé, pour souffler un peu, assister à des séances d'aquagym un soir par semaine et c'est la raison pour laquelle elle sollicitait ma présence auprès de Bernard pendant ce temps.

Durant deux années, le lundi soir, je restais 2 heures auprès de lui.

Bernard était un colosse, entraîneur-joueur de rugby, cadre d'entreprise reconnu et le revoir ainsi diminué lors de ma première visite a été un véritable choc.

Bernard ne parlait plus, mais entendait bien et était très présent. Il appréciait visiblement ma venue. Alors on s'était tous les deux inventé un langage qui n'appartenait qu'à nous, un langage fait de regards, de sourires et de musique, de vieux tubes de notre époque que je lui jouais à l'harmonica...

Puis petit à petit l'état de Bernard s'est dégradé, il restait alité et dormait de plus en plus. Il était pris en charge par l'HAD et nourri par perfusion.

Je l'ai accompagné jusqu'à ses derniers jours qui ont été difficiles. Bernard était sous morphine et s'accrochait à la vie... Et l'attente de son départ devenait insupportable pour ses proches. La période de Noël approchait et la famille redoutait qu'il ne parte le jour de Noël.

Un soir de mes dernières visites, me rendant à mon parking, une voiture s'arrête à ma hauteur : c'était Nathalie, la fille de Bernard, qui souhaitait me remercier pour mon accompagnement.

Bernard est parti le 30 décembre 2025. A la demande d'Annick j'ai participé à la préparation de la cérémonie d'Adieu et j'y ai lu un texte de Pascal (le roseau pensant) choisi pour lui en son hommage.

Pierre
Bénévole Jalmalv



Journée de rentrée

Samedi 19 septembre 2026, salle municipale de la Roche, Nantes, de 9h30 à 15h30

2 thèmes prévus : Découvrir les jeux utilisés par Jalmalv – Présentation des données de saisie pour établir les statistiques

Réunion d'information

Mardi 15 septembre 2026 de 18h à 20h dans les locaux de l'association au 23 rue des Renards

Journée de sensibilisation

Samedi 10 octobre 2026, salle encore non réservée. L'adresse vous sera donnée dans le Lien du mois de septembre.

Journée Solipsy

Jeudi 15 octobre 2026 à Ancenis sur le thème « Jeunes et vieux face au suicide » avec la participation de Laurence Picque, Présidente de la Fédération Européenne Vivre son deuil.

LE COIN LITTÉRAIRE

L'accompagnement à domicile, quelles sont ses spécificités ?

Extraits d'un texte rédigé par Brigitte GROSSHANS, administratrice à la Fédération Jalmalv

Le domicile est le lieu de vie habituel de la personne malade. C'est là qu'elle a vécu, souvent depuis de longues années, parfois presque toute sa vie. Ce lieu évoque une partie de son histoire, il est rempli de souvenirs personnels. C'est aussi un lieu qui lui assure sécurité et intimité. D'une certaine façon, c'est pour elle un cocon protecteur.

Quand le patient accueille chez lui un bénévole d'accompagnement, celui-ci est en quelque sorte son « invité ». Il sera plus à l'aise pour parler de lui-même, de son vécu, de ses expériences, de ses émotions. Il sera plus enclin à faire des confidences.....

Habituellement, un membre de la famille, l'aidant naturel le plus souvent, le conjoint ou un enfant, se trouve au domicile en même temps que le bénévole qui est ainsi amené à le rencontrer plus souvent qu'en institution et, éventuellement, à l'accompagner s'il le souhaite. La venue du bénévole peut aussi lui offrir un moment de répit. Il peut arriver aussi que la famille manifeste une certaine méfiance voire de la rivalité avec le bénévole qui doit alors essayer de l'« apprivoiser »....

Contrairement à la famille, l'équipe soignante n'est en général pas présente au domicile lors des interventions du bénévole... À la différence de ce qui se passe en institution, il ne peut pas faire appel aux soignants en cas de besoin...

Un texte à lire dans sa totalité, qui décrypte les spécificités de l'accompagnement à domicile et qu'il est possible d'enrichir avec la lecture de 9 textes supplémentaires au sein de la **Revue JALMALV n° 134 septembre 2018 « Sur les traces de l'intimité »**.

Nos derniers livres

Finitude, solitude, incertitude,

Philosophie du deuil de Jean Michel Longneaux aux éditions PUF

Fin de vie,

Manuel de résistance de Claire Fourcade aux éditions Fayard

Ghost Stories

De Siri Hustvedt aux éditions Hors Fiction Gallimard