



Jalmalv Nantes

Le lien

octobre
2017
N° 83

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

ÉDITORIAL

REFLEXION SUR LA PERSONNE DE CONFIANCE

« Je m'en remets à vous, je vous fais confiance... » Nous prononçons quelquefois cette phrase dans notre vie, toujours à un moment clé, chargé d'émotion et d'espoir ! En effet, s'en remettre à quelqu'un, c'est lui déposer quelque chose de précieux, d'intime, d'impalpable, d'invisible, du virtuel en somme et pourtant, tellement engageant.

Suite aux lois du 4 mars 2002, relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé, du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie et du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, chacun peut désigner sa personne de confiance pour :

être accompagné dans les démarches et lors de rendez-vous médicaux,

être aidé à réfléchir et à prendre des décisions relevant de son état de santé,

être représenté au cas où il ne serait plus en état d'exprimer sa volonté.

Ainsi, la personne de confiance sera obligatoirement consultée et informée par le médecin lors des décisions importantes concernant les soins et les conditions de fin de vie – arrêt de la réanimation, limitation ou arrêt des traitements en cours, mise en place de traitements sédatifs et analgésiques qui pourraient abrégé la vie.

La personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant lui-même.

Toute relation de confiance implique une croyance dans la valeur morale, affective, professionnelle d'une personne vers une autre, dans son comportement incapable de trahison, de tromperie ou d'incompétence.

C'est donc une exigence de haut niveau à assumer pour celui qui accepte d'être la personne de confiance.

L'engagement dans cette responsabilité mérite une réflexion de part et d'autre :

Accepter de montrer sa vulnérabilité pour l'un et reconnaître cette réalité pour l'autre est une prise de risques, un pari sur l'avenir, c'est aussi un exercice de liberté délicat et complexe qui demande du temps et du dialogue. La confiance ne peut être donnée que librement.

Lorsque la personne de confiance est désignée, l'apaisement et la sollicitude peuvent alors s'enraciner dans la relation, elles donnent au cadre législatif la pleine mesure des garanties dans l'exercice des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie.

Dans notre environnement et nos vies si imprégnés de matérialisme et de preuves de toutes sortes, la force de nos choix de fin de vie reposerait-elle en partie sur ce souffle, cet abandon optimiste à autrui, à sa bonne foi et à sa bienveillance? Nous pouvons l'espérer.

Michelle Jodeau
Bénévole de structure

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

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.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 : Françoise Gaborieau
- 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



Prochaine revue
N° 84 janvier 2018

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

Permanences

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

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Elle m'a téléphoné un soir.

C'est une amie que je n'avais pas revue depuis plusieurs mois.

« *Je vais être hospitalisée, on m'annonce un probable cancer du pancréas.*

J'ai rêvé de toi la nuit dernière et au réveil j'avais la certitude que ce serait toi ma personne de confiance. Est-ce que tu acceptes ? »

Elle souhaitait que ce ne soit ni son compagnon, ni ses filles pour ne pas alourdir leur quotidien. D'après la loi la personne de confiance est reconnue et ses coordonnées sont inscrites au dossier du patient.

Elle peut assister à tous les entretiens médicaux.

Elle est un interlocuteur pour le personnel médical.

J'ai dit oui spontanément, en toute ignorance et inconscience, mais avec un sentiment de profond engagement.

D'après moi il s'agissait de me rendre disponible et de l'accompagner au long cours d'un cheminement inconnu ; un cheminement d'espérance ou de désespoir selon les moments. Un cheminement vers le rétablissement ou vers la mort.

Le premier entretien avec la cardiologue nous a replacés, d'abord Elle, son compagnon et moi-même, en face d'un réel qui ne laisse aucune possibilité d'évasion.

L'arrivée au secrétariat du centre, les papiers à vérifier, la salle d'attente couloir, les autres patients présents, une certaine tension sensible, assez peu de paroles. Et une densité de présence des corps.

Cet accompagnement va se prolonger durant neuf mois.

Quelque chose de très simple : disponibilité et présence.

J'assisterai à tous les rendez-vous avec la cardiologue.

Elle m'avait dit : « *On ne sera pas trop de trois (avec son compagnon) pour entendre vraiment ce que dit le médecin* ».

Les communications téléphoniques seront régulières et surtout nos rencontres qui seront marquées par ces moments où le protocole mis en place marche et l'avenir réapparaît, et les moments où le corps s'effondre et où seul l'instant nous signifie que nous sommes vivants.

La personne de confiance, c'est celle que je choisis ; celle en qui je vais pouvoir déposer une part essentielle de mes volontés sans craindre de m'y aliéner ni de l'aliéner.

Je la sais, ou je la crois capable, d'assumer par amour, par amitié ou par éthique et compassion, la position très singulière que je lui demande de tenir.

Autant dire que c'est beaucoup plus qu'un nom dans un dossier médical.

Le dernier protocole ayant échoué, il n'y en avait plus d'autre, avait prévenu le médecin.

Les promenades autour de son immeuble se raccourcissent puis se raréfient.

Et ce fut l'hospitalisation. Un après midi j'ai reçu un message de l'hôpital. Elle allait très mal.

Dernier accompagnement avec son compagnon et ses filles.

Dernier point avec les infirmières pour s'assurer qu'il n'y aurait pas d'acharnement thérapeutique.

Elle était tranquille.

Les moments où j'étais seule avec elle se fredonnaient en moi des sortes de berceuses.

Peut être la manière la plus archaïque d'être auprès de l'autre comme auprès d'un nouveau-né.

Semblables que nous sommes et démunis de tout pouvoir.

A minuit je lui ai dit au revoir et je l'ai quittée pour laisser toute la place à sa famille. Elle est morte le matin.

Jocelyne Colson

Article L.1111.6 du code de la Santé Publique modifié par la loi du N° 2016-87 du 2 février 2016 créant des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (Article 9) :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

ACCOMPAGNEMENT SOIGNANT EN EHPAD

Ce témoignage est recueilli auprès d'un professionnel soignant dans un EHPAD

Il relate l'accompagnement de la vie d'un résident et de sa famille durant 18 mois, de l'entrée dans l'établissement jusqu'à la toute fin de vie, en soulignant les difficultés vécues par les soignants et la famille et l'évolution de la relation d'accompagnement.

Le Résident est un homme de plus de 80 ans entrant en EHPAD suite à une hospitalisation, il vivait précédemment à domicile avec sa femme, leurs filles sont très présentes. Dès l'arrivée dans la structure, M. A exprime le désir de se laisser aller, il semble que sa lassitude de vivre aille de pair avec une grande fatigue générale. Il présente des troubles cognitifs, il est désorienté dans le temps et dans l'espace.

La famille est très organisée, très présente auprès du Résident, de culture maghrébine avec des habitudes ritualisées.

Dès le début, les difficultés de communication entre la personne résidente et les soignants puis entre la famille et les soignants, se révèlent nombreuses quant à la conduite des soins et à l'accompagnement, entraînant un sentiment de malaise et d'incompréhension dans l'équipe soignante.

M. A manifeste une conduite opposante voire violente, il frappe car tout ce qui touche à son intimité le rend agressif en gestes, les soins d'hygiène étant renouvelés fréquemment.

Les soins sont toujours réalisés par 2 soignants, par un professionnel masculin si possible, en privilégiant la communication verbale avec l'un des deux soignants (pour faire diversion), mais sans résultat régulier. Aussi, les soignants s'épuisent et se relayent régulièrement.

M. A refuse l'aide aux repas mais attend beaucoup de la nourriture, il gère lui-même son plateau repas avec plus ou moins d'efficacité. Ayant perdu l'usage de la marche, il est installé au fauteuil roulant mais les transferts en situation de proximité sont difficilement vécus car il ne supporte pas d'être touché par les soignants.

Les souhaits de la famille vont parfois à l'encontre des propositions soignantes et des nécessités de sécurité (refus de la famille de certains choix thérapeutiques, comme la contention au fauteuil), ou à l'inverse, elle voudrait des barrières au lit, alors que nous mettons en place un lit bas (sans barrière).

La dimension collective des soins n'est pas comprise ni admise par la famille.

La relation de confiance n'est pas installée entre la famille et les soignants, une évolution est nécessaire pour le bien du Résident.

Six mois après son entrée, un entretien d'échanges et d'explications est réalisé, réunissant la famille, le médecin de la structure, le médecin traitant, la directrice de la structure et l'infirmier. Il s'agit de laisser la place à la famille tenant compte des priorités auprès de M. A : ménager sa pudeur, sa fatigue, respecter son alimentation en lien avec sa culture, source de plaisir partagé en famille ... tout en organisant le travail soignant autour de certaines priorités, c'est un défi !

Suite à cette entrevue, la situation s'apaise, essentiellement avec la femme du Résident, ses filles continuant d'interpeller les soignants de façon souvent revendicative. Un cahier de liaison est installé dans la chambre concernant la prise des repas et la mise au fauteuil roulant, il fonctionnera puis sera abandonné.

Progressivement, Mme A s'ouvre un peu, dialogue, accepte « de ne plus pouvoir », elle reconnaît une situation d'épuisement après l'hospitalisation. Ses filles disent encore que les soignants n'en font pas assez mais acceptent de sortir pendant les soins. Pour les repas, les soignants laissent le Résident et sa famille choisir le lieu qu'ils préfèrent, la chambre ou la salle à manger, l'apéritif leur est proposé. En retour, la famille propose aux soignants de participer aux fêtes familiales (anniversaires)

Puis, arrive un épisode de fausse route grave.

Après une complication, M.A arrive à la toute fin de sa vie, elle va durer une semaine.

Les soins sont modifiés et l'accompagnement de la fin de vie est expliqué au cours d'un entretien réunissant la famille, le médecin coordinateur et l'infirmier. Une prise de conscience de l'approche de la mort se fait, les interrogations remplacent les exigences : l'arrêt du lever, le remplacement de la nourriture par les textures gélifiées, les soins de bouche, le traitement morphinique, mais aussi les coussins de confort à installer pour la nuit, les photos des petits enfants à mettre au plus près pour être vues de M.A

Le changement de comportement vis-à-vis des soignants se fait, la famille s'est rendue compte de la situation et accepte son aspect inéluctable. Toute la famille se rend présente, y compris les gendres et les petits enfants, auprès de M. A et l'accompagnera jusqu'au décès.

Suite à cet accompagnement difficile pour les soignants, il apparaît qu'il y a eu constamment des peurs des 2 côtés : peur d'être « dépossédés » de leur rôle et peut-être de leur identité pour la famille, peur de « dérapier », de ne pas maîtriser la situation, pour les soignants. Ils se sont sentis pris « en tenaille » par les proches, ne pouvant approcher réellement M.A.

La relation de confiance avec la famille n'a pas été totalement établie mais elle s'est améliorée, notamment avec l'épouse du Résident.

C'est la qualité de cette relation de confiance qui a facilité l'accompagnement de M. A dans sa toute fin de vie par l'ensemble de sa famille.

NÉCROLOGIE

Marie-Paule BERNÈRE, bénévole JALMALV à Nantes depuis 4 ans, est décédée à Marseille le 30 juin 2017 à l'âge de 74 ans. Religieuse Franciscaine missionnaire de Marie, elle fut envoyée en 1968 en mission à Beyrouth au Liban, puis à Alexandrie, en Egypte. De retour en France, en 1991, elle s'engage à l'association JALMALV à Marseille puis invitée à rejoindre la Maison Mère à Nantes, elle poursuit son bénévolat d'accompagnement à JALMALV- Nantes.

Femme de relation, elle a beaucoup marqué ceux qu'elle a rencontrés par sa disponibilité et son sens du partage ; chaque mardi, au local de l'association, sa présence discrète et son écoute nous accompagnaient fidèlement, en toute humanité.

BIBLIOTHÈQUE

Dernières acquisitions :

- « **PENSER LA FIN DE VIE** »

Jacques RICOT, Editions Presses de l'EHESP, août 2017

Agrégé et docteur en philosophie, formateur des acteurs de soins palliatifs, Jacques RICOT accompagne depuis 25 ans les personnels de santé et des personnes en fin de vie.

Critiquant la tendance contemporaine à réduire la question de la fin de vie au seul critère de la « liberté » du sujet, Jacques Ricot souligne que le débat est bien souvent éloigné de l'expérience quotidienne des soignants et des accompagnants.



AGENDA

JOURNÉES MONDIALES DES SOINS PALLIATIFS

Le spectacle « **l'art de traverser les torrents** » interprété par Nicole DOCIN-JULIEN dans 3 lieux consécutifs :

A **Rezé**, le mardi 10 octobre 2017 à 20h Auditorium de Rezé, réservation au 02 40 16 59 90 ou au 02 28 27 23 31 pour les bénévoles, s'inscrire auprès du secrétariat N° 02 51 88 91 32

A **Saint-Nazaire**, le mercredi 11 octobre 2017 à 20h au Théâtre Jean Bart, réservation au 02 40 90 60 86

A **Teillé**, le jeudi 12 octobre 2017 à 20h au Théâtre de Teillé, réservation au 02 40 09 44 31

GALETTE DES ROIS

A NANTES, rue SANTOS DUMONT

Le samedi 13 Janvier 2018, de 9heures 15 à 15heures.

FORUM « FRANCE BENEVOLAT »

Les vendredi 26 et samedi 27 janvier 2018, à la manufacture à Nantes

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Le mercredi 21 mars 2018 à 19heures
Lieu précisé ultérieurement par courrier