



# Jalmalv Nantes

## Le lien

octobre  
2018  
N°87

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

### ÉDITORIAL

#### Une rentrée dynamique porteuse de projets !

Cette période traditionnelle de rentrée met en lumière les projets de l'association JALMALV Nantes qui arrivent à maturité en ce dernier trimestre.

Le domaine de la formation occupe toujours une place centrale dans cette dynamique :

En formation initiale, l'intégration de 8 nouveaux bénévoles et l'accueil d'un autre groupe en formation donnent le souffle nécessaire à la poursuite des accompagnements.

En formation continue, un nouveau groupe se forme actuellement à l'accompagnement des enfants et des adolescents en deuil et à l'animation d'ateliers à leur intention. Une première expérience dans ce domaine a déjà eu lieu avec « Le train de l'entraide ». Face aux besoins réels, REPERE 44 (Réseau de Prévention et de Recherche sur le suicide) a incité ses partenaires, dont JALMALV Nantes, à développer une nouvelle offre d'accompagnement spécifique. Le groupe formé sera opérationnel début 2019.

Pour la journée de rentrée des bénévoles, le 29 septembre, nous avons invité le Dr Aurélie Lepeintre, praticien hospitalier responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs au CHU de Nantes, pour une Conférence où s'expriment ses interrogations sur « La vérité en médecine », mais de quelle vérité s'agit-il ? C'est une réflexion à partager.

La 14<sup>e</sup> Journée Mondiale des Soins Palliatifs, qui aura lieu les 10, 11 et 12 octobre 2018, marque un temps fort dans la diffusion de la culture palliative. En effet, chaque année, les acteurs engagés en Loire Atlantique, équipes mobiles de soins palliatifs et les associations JALMALV Nantes et Saint Nazaire, proposent un spectacle au cours d'une soirée grand public. Cette année, le thème retenu est celui de l'accompagnement. Après une immersion de 9 mois dans les différents services de soins, la troupe de théâtre Sketch Up et Compagnie met en scène et interprète, des tableaux, des situations sous forme de sketches qui croquent des réalités difficiles (Dates et lieux voir page 4).

Dans ce contexte de la Journée Mondiale, les acteurs des soins Palliatifs, professionnels et bénévoles d'accompagnement, sollicitent une entrevue auprès des élus du 44, députés et sénateurs, pour les informer et les sensibiliser aux pratiques et aux enjeux en matière de Soins Palliatifs dans leur région et départements. Ces rencontres se dérouleront au cours du dernier trimestre 2018.

En effet, les constats concernant la pratique des soins palliatifs montrent la gravité de la situation : augmentation du nombre de personnes relevant des soins palliatifs, inadéquation entre les offres actuelles et les besoins et attentes des patients, complexité des situations humaines et des enjeux de société aux plans éthique, sociologique, économique et politique. Il est prioritaire d'aborder ces questions relatives à la fin de vie et à son accompagnement.

Ayant en commun la diffusion de la démarche et de la culture palliatives, c'est ensemble que nous portons cette initiative proposée par la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) et la fédération JALMALV au plan national.

Nous mesurons bien l'énergie nécessaire pour animer les projets de formation et faire vivre les partenariats. Si nous souhaitons les inscrire dans la durée, le dynamisme de chacun doit y contribuer !

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 : 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](mailto:marie.ireland@orange.fr)

Prochaine revue  
**N° 88 janvier 2019**



Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le :  
14 décembre 2018

### Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

du **lundi** au **jeudi**  
de **9h** à **16h**  
le **vendredi**  
de **9h** à **14h**

### L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS HOSPITALISÉES À DOMICILE

**Nous avons rencontré un médecin Coordonnateur de l'Hospitalisation À Domicile (HAD) de Nantes et sa région afin de définir ce que signifie l'accompagnement des personnes en soins palliatifs chez elles, les éventuels problèmes éthiques qui peuvent survenir et la place du bénévolat d'accompagnement.**

#### **De quel accompagnement parle-t-on à domicile ? Qui le réalise et comment ?**

« **Quand on évoque l'accompagnement des personnes, c'est celui d'une équipe pluri-disciplinaire auprès de la personne malade mais aussi de ses proches.** Lorsque nous intervenons auprès d'une personne, nous accompagnons les personnes qui partagent sa vie, ses enfants s'ils vivent à la maison, son époux, épouse, compagnon, compagne. L'équipe pluri-disciplinaire comprend : un médecin de l'HAD, psychologue, sophrologue, travailleur social, médecin traitant, équipe soignante HAD (infirmiers, aides-soignants) infirmier libéral, ...sans oublier les personnes absentes du terrain qui s'occupent du matériel, de l'alimentation, de l'aspect hôtelier.

Mais il existe des incompatibilités temporaires ou définitives à cet accompagnement : la personne qui vit seule, car le tissu social est indispensable à l'HAD, et le logement inadapté. Ces situations restent heureusement exceptionnelles. Le médecin de l'HAD recherche une alliance thérapeutique avec les proches et les aidants, de façon à entourer au mieux le patient en fonction bien sûr du motif de sa prise en soins : s'il y a 6 heures de présence d'HAD, il reste 18h de solitude à vivre avec des incertitudes et des inquiétudes. Il s'agit pour le ou les aidants d'un investissement important, le plus souvent sans formation particulière pour cet accompagnement. Il existe également une incidence financière qui peut être un frein à la mise en place de gardes malades ou d'aides au quotidien

**Le positif de l'accompagnement en équipe est d'ordre qualitatif**, c'est ce qui rassure le malade et nous rassure aussi : en effet, le patient ne dit pas la même chose à tout le monde, il n'y a pas de prévalence et chaque personne de l'équipe apporte quelque chose, souvent à son insu, dans sa façon de dire, dans sa représentation... Parfois, on est perçu inversement à ce qu'on croit par la personne malade, on a des surprises ! C'est la force de l'équipe de parler à plusieurs voix, de donner le sentiment au malade que les informations sont partagées et que l'on parle de la même chose, avec le même projet »

#### **La conscience de la proximité de la mort fait naître des mécanismes de défense chez la personne soignée et ses proches, un déni, par exemple. Comment accompagner ?**

« Les soignants vont s'adapter aux différentes situations et à leur évolution. J'effectue une visite à domicile, une à deux fois par mois, pour mesurer ce cheminement dans un temps rapproché. Auparavant, il y a un travail en amont pour m'imprégner des transmissions des soignants et de celles du médecin traitant qui a été contacté et avec lequel nous collaborons étroitement puisque c'est lui qui reste le « patron » de la prise en soins. Les soignants font retour au patient et à ses proches des échanges, des réunions entre nous. En HAD, 40% des patients sont en soins palliatifs ; l'accompagnement de fin de vie c'est le quotidien. Les soignants qui restent ne sont pas là par hasard, c'est « un luxe » inestimable de pouvoir passer une heure en accompagnement de la personne malade.

Il y a souvent des situations d'accompagnement difficiles avec la gestion de la souffrance des proches, de déni du patient. Pour eux, le choix du lieu du décès est celui d'un espace intime, privé. Or, la présence médicale à la maison leur rappelle la maladie et la mort. Les soignants restent porteurs de mauvaises nouvelles, plus que les soins et les traitements, même si ce n'est pas verbalisé. Il n'y a pas d'échec techniquement, **c'est l'accompagnement humain en fin de vie qui est le véritable défi** car nous sommes face à la rancœur, à la colère, au sentiment d'abandon, d'injustice devant un avenir volé. C'est l'accompagnement au cheminement de l'acceptation que nous réalisons en sachant que l'espoir de survivre est plus fort que tout !

Un patient doit parfois être réhospitalisé, il faut gérer son angoisse et protéger ses proches mais aussi respecter la parole médicale donnée au début de la prise en soins en HAD de le « garder à domicile jusqu'au bout ». Aussi, je fais attention au vocabulaire employé en ajoutant « tant que cela sera possible », c'est la base de l'alliance thérapeutique.

.../...

### **Il faut aussi savoir protéger ceux qui vont continuer à vivre**

L'implication personnelle et affective des soignants est une richesse et un danger pour leur équilibre psychique, il y a une tension dramatique liée au malade et la pondération se fait entre soignants. Le repas pris dans nos locaux tous ensemble, une fois par semaine, aide à la prise de distance, à la résolution des tensions. La rotation rapide des personnes hospitalisées participe à la prise de recul. Une psychologue est à disposition des soignants, s'ils le souhaitent, ou peut les orienter vers d'autres professionnels de l'aide.

**La dimension de l'accompagnement des soignants est importante**, l'association COMPAS nous propose l'analyse de pratique professionnelle, ici, dans nos locaux, pour des situations de personnes en fin de vie, ce qui aide l'équipe à s'investir dans la relation à domicile. Ainsi, lors d'une prise en soins d'une personne jeune, revenue vivre auprès de ses parents, l'accompagnement de l'équipe a permis plus de sérénité et a facilité l'acceptation de la maladie jusqu'au décès.

### **Est-ce que vous rencontrez des problèmes éthiques à domicile ?**

« Ce sont les demandes d'euthanasie qui posent le plus de problèmes, car elles sont le plus souvent en dehors du cadre de la Loi Leonetti. Il s'agit de situations complexes, conflictuelles, douloureuses et chacun doit pouvoir s'exprimer. Personne ne doit être heurté par une décision du groupe, sinon le soignant va travailler en ayant le sentiment que ses valeurs sont bafouées. Les décisions sont explicitées pour avancer vers la sérénité.

Auprès des familles, il est essentiel de parvenir à une formulation de la demande. S'il y a un blocage, nous proposons une hospitalisation en unité de soins palliatifs pour réévaluer la situation, avec un regard neuf et valider une position. Il y a une prise de recul pour voir autrement.

Les mentalités évoluent mais pas le niveau de connaissance des personnes, la loi de 2016 n'est pas bien comprise, le public imagine que la loi est européenne et que l'euthanasie est quelque chose de simple ! Il y a confusion au sujet de la frontière entre une euthanasie active et l'accompagnement des soignants ! Ce qui engendre un sentiment de culpabilité des soignants, qui ont la hantise de provoquer la mort au cours de leurs soins !

A domicile, l'absence d'acharnement thérapeutique est au cœur des préoccupations. Le soin est expliqué à la personne malade et à ses proches : « Je vais guérir votre bronchite, gérer votre diabète mais je ne peux pas guérir une pathologie grave et évolutive, les soins vont diminuer le plus possible l'inconfort... ». C'est **un travail pédagogique important**.

### **Comment voyez-vous la place du bénévole dans l'accompagnement à domicile ?**

« Nous en avons peu d'expériences car les familles nous font souvent le reproche de trop nombreux passages, qui empiètent sur leur intimité. S'il y a des besoins d'aide, nous proposons la psychologue ou la sophrologue, il y a aussi des besoins d'aide matérielle ou encore un besoin de répit pour les proches.

En HAD, nous travaillons en urgence car les situations de soins palliatifs sont avancées. La durée moyenne des prises en soins des personnes est courte, environ une semaine, contre un mois en moyenne toutes pathologies confondues. Si un bénévole a pu intervenir pendant l'hospitalisation de la personne en établissement et la retrouver à son domicile pour l'accompagner, c'est plus simple.

L'accompagnement des bénévoles aurait toute sa place après le deuil, car la maladie « tient » la famille puis après le décès, c'est l'effondrement. Je garde une disponibilité téléphonique pour les familles et les soignants pendant la prise en charge mais après le décès, un autre patient nous accapare et nous n'avons plus le temps d'être disponible.

**La personne décédée emporte tout... Il faudrait plus de place pour le temps d'accompagnement. »**

Propos recueillis par Michelle Jodeau

Comité de rédaction

**« Créé en 1979, l'Hôpital à domicile Nantes & région coordonne et assure à domicile des soins de nature hospitalière, en lien avec le médecin traitant.**

**Implanté sur une large part de la Loire-Atlantique, assurant la prise en charge quotidienne d'environ 200 patients / jour au début de l'année 2018, l'HAD Nantes & région a acquis en 38 ans d'expérience, un savoir-faire en matière de coordination médicale, soignante et psychosociale.**

**L'HAD Nantes & région prend en charge des patients de tous âges, en partenariat avec l'ensemble des intervenants sanitaires et sociaux du territoire, et leur permet ainsi de se soigner dans le cadre de vie qu'ils ont choisi, entouré de leurs proches ».**

## TÉMOIGNAGE BÉNÉVOLE D'ACCOMPAGNEMENT

Le service d'Hospitalisation à domicile (HAD) m'a demandé de poursuivre à domicile l'accompagnement de Madame B débuté pendant 2 mois à l'hôpital, en tant que bénévole de l'association JALMALV. Cette personne est atteinte d'un cancer diagnostiqué très invasif.

Au domicile, qui se situe près de chez moi, j'ai retrouvé la personne soignée, toujours discrète et réservée, entourée de sa famille particulièrement accueillante. Je venais lui rendre visite, au début une fois par semaine, puis 2 fois par semaine, à sa demande ou à celle de son mari, entre les interventions des aides-soignantes, des infirmières, du kinésithérapeute, du préleveur de laboratoire, du médecin coordonnateur....

Parfois, il s'agissait aussi d'accorder un moment de répit à son mari qui devait s'absenter. Son mari et ses fils et belles-filles, partageaient, de temps à autre, un moment avec moi, discrètement, dans le couloir ou la cuisine ; ils avaient besoin de se ressourcer, d'échanger avec un autre interlocuteur que le corps médical, alors que la famille du côté de Madame B restait plus distante.

Nous avons passé des moments intenses en émotions, de part et d'autre, car cette personne vivait mal son passé, son enfance, sa dure vie, mais aussi la gravité de sa maladie, elle était consciente, ainsi que ses proches, d'un avenir sombre et de l'approche de la mort. La relation avec Madame B s'avérait plus ouverte, moins abrupte qu'à l'hôpital. Elle était parfois mutique, de nombreux silences s'installaient entre nous, puis des mots venaient, difficilement ....

Je sentais alors, en l'écoutant, qu'elle « détricotait » une partie de sa vie et j'entendais surgir, des « non-dits », des émotions non exprimées ; je parle de « détricoter » car cette personne m'avait confié avoir tricoté toute son adolescence pour habiller ses frères et sœurs, et me disait ne savoir faire que ça, après son travail à l'usine.

Durant 8 mois, le temps d'accompagnement auprès de Madame B et de ses proches fut riche en échanges, dans un climat de vérité, bien qu'au quotidien, le dialogue dans la famille restait centré sur l'organisation matérielle. Par ma présence, je sentais que ce dialogue entre eux tous, se re-tissait comme un LIEN. Afin de garder une juste distance dans cette situation complexe, j'échangeais régulièrement avec les professionnels de l'HAD et participais au groupe de soutien de l'association.

J'ai accompagné Madame B jusqu'à son départ à l'hôpital, très près de son décès, puis ensuite, j'ai accompagné ses proches par de courtes visites, je les ai écoutés parler d'elle, évoquer leurs souvenirs et j'ai partagé leur chagrin. Dans ces moments, j'éprouvais un sentiment de soulagement pour la fin de vie de Madame B, car elle souffrait, mais aussi un sentiment d'accomplissement pour avoir cheminé avec elle jusqu'au bout de sa vie.

J'ai bien conscience que mon rôle dans cet accompagnement a parfois dépassé le cadre du bénévolat de présence et d'écoute mais, avec du recul, j'ai la certitude, plutôt heureuse, d'avoir été à la bonne place et au bon moment auprès de Madame B.

Anne-Marie  
Bénévole d'accompagnement

### ERRATUM :

L'allocation FNASS, accordée dans le cadre de l'accompagnement palliatif au domicile des personnes malades, permet de bénéficier d'une enveloppe financière limitée, indépendamment de la durée de son utilisation. Certains organismes d'aides à domicile sont conventionnés avec la CPAM de Loire-Atlantique et peuvent être sollicités et intervenir dans ce cadre. Sur le territoire nantais, seuls les services d'Hospitalisation A Domicile et le dispositif d'appui aux soins palliatifs COMPAS sont autorisés à ouvrir cette prestation. D'autres modalités de soutien peuvent exister pour les autres régimes de Sécurité Sociale.

Pour plus de précision, vous pouvez vous renseigner auprès de l'HAD ou de COMPAS.

## VIE ASSOCIATIVE

### BIBLIOTHÈQUE

Revue trimestrielle de la Fédération Jalmalv disponibles au local :

- « **Liens et ruptures à l'approche de la mort** », N° 131 décembre 2017
- « **Comment parler avec l'enfant de la mort d'un proche** », N° 132 mars 2018
- « **La vulnérabilité à l'approche de l'autre** », N° 133 juin 2018
- « **Sur les traces de l'intimité** », N° 134 septembre 2018

### AGENDA

#### JOURNÉE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS

« Faim de vie » création originale de la Compagnie « SKETCH UP »  
aura lieu :  
au Théâtre du Quartier Libre à Ancenis 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

#### JOURNÉE GRAND OUEST

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

#### JOURNÉE FORMATION CONTINUE

« La personne mutique » animée par Tanguy CHÂTEL sociologue  
le 16 novembre à RENNES,  
en soirée conférence grand public

#### CONFÉRENCES SUR LE THÈME MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

ouvertes à tous, Médiathèque Jacques DEMY  
Programme 2018 - 2019 Société Nantaise de Philosophie,  
voir le site : [www.snphi.fr](http://www.snphi.fr)



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

