

Les bien-veillants

« Conduire une sœur, un ami, un étranger, un inconnu jusqu'à l'autre rive. Devenir batelier d'un grand malade, d'un mourant au pays de la vie, quelle splendide aventure... » Gabriel Ringlet

Editorial

À proximité de la mort, des bénévoles auprès des grands malades : pour quoi ?

Emmanuel Levinas a beaucoup réfléchi sur la relation avec la personne souffrante. Il écrit, de façon percutante : « Nous sommes assignés par la personne souffrante. » C'est dire que nous sommes convoqués par la personne souffrante. Nous sommes convoqués à ne pas fuir car, pour Levinas, celui qui fuit refuse « d'être homme ». Tout simplement ! À partir de là, il y a deux conditions ou, mieux, deux présupposés fondamentaux auxquels renvoie l'engagement dans l'action bénévole auprès des grands malades.

Il y a d'abord la conviction – je ne parle pas d'une évidence ni d'un constat –, je dis la conviction, que la fin de vie est une étape de l'histoire de chacun. Donc, la fin de vie n'est pas une sorte de surplus non désiré et non désirable dont il faudrait s'échapper ou qu'il faudrait écourter le plus vite possible. La fin de vie est une étape après les autres étapes d'une histoire. Bien sûr, il ne faut pas pour autant ignorer les difficultés ni ce qu'a de problématique cette fin de vie mais, s'il s'agit d'une étape de l'histoire de la personne, elle ne doit pas être dévaluée. Que faut-il entendre par dévaluation ? Il s'agit de cette autre conviction qui pourrait se faire jour progressivement, selon laquelle cette étape de la vie ne vaut pas la peine d'être vécue. Je pense qu'il est impossible d'assumer un accompagnement bénévole si, sur ce point-là, on n'a pas des convictions fortes selon lesquelles l'histoire de l'autre se poursuit, ne nous appartient pas mais fait partie de sa vie. En d'autres termes souvent énoncés, le mourant est un vivant.

La deuxième conviction – et dans cette sphère-là, le bénévolat peut être un lieu de créativité de grande valeur – est qu'il est toujours possible de « faire société » avec le mourant, c'est-à-dire de s'engager avec lui dans une relation qui, encore une fois, peut être complexe, difficile, onéreuse en énergie psychique, mais qui doit être maintenue autant que faire se peut dans la réciprocité.

Dans tous les lieux de soins palliatifs, on s'interroge sur ce problème de la communication avec les grands malades. On sait que la relation se fait souvent de plus en plus difficile à mesure que la mort approche et l'on sait que, de toutes manières, la mort, elle, est silence. Mais on sait aussi que le malade peut être dans un grand désir de communication, de participer encore à un échange. Le mourant est un vivant, et un vivant jusqu'au bout. Peut-être les bénévoles, précisément parce qu'ils ont du temps, de la gratuité, de la disponibilité, peuvent-ils se montrer créatifs dans cette tâche qui consiste à « faire société » avec celui qui s'en va.

Il y aurait sans doute beaucoup d'autres choses à dire. Il me semble que ce qui caractérise le bénévolat, c'est de la disponibilité, de l'humilité, une non-directivité, la volonté de ne pas accaparer l'autre dans l'histoire difficile qu'il connaît. Finalement, il s'agit, à une place modeste, de contribuer à l'accompagnement de celui qui va mourir. L'accompagnement n'est pas une entreprise de toute-puissance. C'est une entreprise modeste pour tenter d'humaniser la mort, de faire que la mort ne soit pas vécue dans la solitude, dans l'angoisse, dans la non-perception d'un sens possible même au creux de l'épreuve la plus dure.

Extrait de La présence et le respect, Bernard Matray

COMPAS Site Hospitalier Laënnec - Boulevard Jacques Monod - 44093 NANTES CEDEX 1 - Tél. 02 40 16 59 90 - Fax 02 40 16 56 41

COMITÉ DE RÉDACTION

Gisèle DANDRIMONT, Infirmière libérale

Yannick HELARY, Directeur, Les Jardins du Vert Praud

Fabien LAMY, Directeur, Résidence La Bourgonnière

Gwenola LE GO, Médecin, Compas

Pauline MORAEL, Psychologue, Compas

Ronan ROCHER, Documentaliste, Compas

Françoise ROUAUX, Infirmière, Centre de Soins de Suite Saint-Sébastien

Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
Tél. 02 40 16 59 90
Mail: compas@chu-nantes.fr

Pratique soignante

Place des bénévoles d'accompagnement à l'Unité Fixe de Soins Palliatifs du CHU de Nantes

L'unité fixe de soins palliatifs du CHU de Nantes est située au sein de l'établissement Guillaume et René Laënnec à Saint-Herblain. Elle comporte 8 chambres individuelles, chacune équipée d'une salle d'eau, d'un canapé pour proche accompagnant, d'un téléviseur d'un lecteur DVD et d'une barre magnétique qui permet de personnaliser le mur face au lit. L'équipe soignante pluri-professionnelle : médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologue, assistante sociale et kinésithérapeute s'attache à prendre en soin le patient et sa famille dans une approche globale, il s'agit de soulager la souffrance physique, psychologique et sociale.

Le bénévolat d'accompagnement s'inscrit dans l'objectif de cette approche globale ; le bénévole de l'association JALMALV (contrac-

tualisée avec le CHU) intervient une fois par semaine dans l'unité. Nous avons décidé ensemble un passage le jeudi vers 18 heures. Le choix des interventions en soirée nous a paru opportun car il correspond pour certains patients au départ des visiteurs avec la montée de l'angoisse de la nuit et pour d'autres patients la possibilité d'un accompagnement des proches.

À son arrivée dans l'unité, le bénévole s'enquiert auprès des infirmières et des aides-soignantes de savoir si tous les patients peuvent être visités. Par principe, sauf avis contraire du patient ou de sa famille, chacun se voit proposer un temps de présence et d'écoute respectueuse de la confidentialité. Cette relation sans enjeux de soin et dénuée de jugement ouvre un espace de sécurité et

de disponibilité qui facilite confidences et témoignages de vie tant pour les patients que pour les familles.

Un cahier de transmissions reste dans l'unité mais l'essentiel de la relation bénévole/professionnels se passe par oral. Pour les soignants, il est important d'accueillir toujours le même bénévole afin d'établir un lien de confiance et de complémentarité.

L'association JALMALV au sein de l'unité fixe de soins palliatifs s'inscrit dans le projet de soin global recommandé dans la démarche en soins palliatifs, l'objectif étant de considérer et de reconnaître la personne « comme un vivant jusqu'à son dernier souffle ».

*Patricia Douaud
cadre de santé USP, CHU Nantes*

Témoignage

JALMALV (Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie) est une association laïque de bénévoles d'accompagnement. Le bénévole, spécialement formé à l'écoute active par l'association, intervient auprès de « personnes fragilisées par la maladie grave, le grand âge, la fin de vie ». Il est amené à découvrir divers aspects de cet engagement en milieu hospitalier, en EHPAD, à domicile.

Dans chacune des structures où il intervient, le bénévole fait face à des difficultés spécifiques.

En milieu hospitalier, il doit trouver sa place au sein de l'équipe médicale, ce qui est plus ou moins facile selon la part que fait le projet d'établissement à ce type d'intervention. Il doit apprendre à aller à la rencontre du malade, de sa famille, et chaque rencontre étant singulière, c'est à lui de trouver la manière de se présenter pour favoriser la situation d'écoute. Sans céder à la tentation de se penser indispensable, il doit, lorsque le cas se présente, accepter le droit de la personne au refus. Il se trouve sans cesse confronté à la souffrance physique et morale, à la détresse, et, parfois, à des demandes auxquelles il ne peut pas répondre.

En EHPAD, l'accompagnement s'inscrit dans la durée : le bénévole doit veiller à ne pas sombrer dans une routine, qui fausse le type d'accompagnement proposé par JALMALV. Il doit ainsi savoir se désengager et arrêter un accompagnement quand le moment est venu... Il lui arrive d'avoir à gérer l'ingérable : une agression, un comportement violent... Il lui arrive aussi de faire face à une certaine solitude, quand l'équipe soignante n'est pas disponible, et qu'il n'a d'autre interlocuteur que lui-même pour légitimer sa présence. La difficulté la plus aiguë reste l'image que lui renvoie chaque rencontre : une image-miroir de la vieillesse, de la dégradation, où il doit éviter de se perdre.

Lorsqu'il s'agit d'un accompagnement à domicile, il s'ajoute à tout cela des difficultés particulières : le bénévole doit s'appliquer à bien définir le cadre de l'intervention auprès de la personne et de sa famille, l'enjeu majeur restant de savoir prendre sa place en respectant l'intimité du domicile.

Ces difficultés seraient décourageantes si le bénévole ne recevait pas, en retour, une solide gratification. La tâche qu'il se donne

l'amène à se découvrir lui-même, à explorer ses capacités, ses limites, ses motivations, et, ce qui est loin d'être négligeable, à interroger le sens de la vie. Il est dans un échange humain vrai et confiant avec la personne tout en gardant la juste distance. Cet échange peut s'élargir jusqu'à la famille et au personnel soignant. Le bénévole a le sentiment de s'inscrire dans une démarche citoyenne dont le but est de réparer les coupures sociales, de faire le lien entre la cité et le monde hospitalier. Il est conforté par les sentiments de reconnaissance exprimés par les personnes accompagnées, leurs familles, ou les équipes.

Le bénévole est aidé dans sa démarche par l'association, non seulement grâce à la formation initiale qu'elle lui impose, mais également grâce à la participation obligatoire à un groupe de parole animé par un psychologue. Il ne peut accompagner sereinement que soutenu par le cadre qui lui est offert, et l'esprit d'équipe développé par JALMALV.

Un groupe de bénévoles JALMALV

Une association s'ouvre aux soins palliatifs

Depuis maintenant un an, l'association des petits frères des Pauvres¹ développe près de la fraternité de Nantes une action « accompagner des personnes malades et/ou en fin de vie ». Déjà, auparavant, les questions autour de la mort et de la fin de vie n'étaient pas très éloignées de nos préoccupations. La fidélité dans le soutien est en effet une valeur importante pour notre association. Nous avons ainsi accompagné régulièrement des personnes jusque dans l'étape ultime de leur vie².

Mais de là à accompagner systématiquement des personnes relevant des soins palliatifs, il y avait un pas à franchir. Cette action a nécessité un travail de plus d'un an durant lequel nous avons élaboré notre projet en rencontrant des associations, des partenaires et des bénévoles des petits frères des Pauvres (pour analyser comment étaient vécus en interne les accompagnements de fin de vie). Une fois le projet validé par notre CA, il a fallu travailler un processus de recrutement spécifique de bénévoles pour cette nouvelle action. Des formations ont été mises en place ainsi que des modes de soutien (principalement un groupe de parole mensuel et des transmissions³). Notre pôle ressource national a pu nous faire bénéficier de sa longue expérience en la matière. Cette équipe s'est donnée principalement pour objectifs :

- D'accompagner des personnes de plus de 50 ans gravement malades (dans un contexte de crise) ou en fin de vie
- D'être ressource en interne pour des bénévoles des petits frères qui seraient en difficultés dans des accompagnements
- De participer au développement de la culture palliative sur la région Bretagne - Pays-de-la-Loire

Notre équipe a débuté son action par des accompagnements à domicile sur la communauté urbaine de Nantes. Nous n'excluons pas par la suite d'accompagner également en établissement.

Lorsqu'ils accompagnent une personne, les bénévoles vont lui rendre visite une fois par semaine. Cet accompagnement se veut relationnel et sera basé sur l'écoute de la personne. Nous restons attentifs à ce que jusqu'au bout de la vie la personne puisse se réaliser pleinement. Ainsi cette dame que nous avons accompagnée qui nous avait dit souhaiter la présence d'un bénévole « parfois pour parler de la mort qui m'angoisse mais surtout pour parler de choses plus légères et me changer les idées ».

Il arrive que les personnes accompagnées nous fassent part d'un souhait, d'une envie particulière. Au cas par cas, et après avoir tra-

vailé cela en équipe et en lien avec les partenaires, nous pouvons aider les personnes dans la réalisation de ce souhait. Ainsi une bénévole de Toulouse avait pu, avec l'aide du réseau de soins palliatifs, aider un monsieur en fin de vie à assister au mariage de sa petite fille. À Nantes, une bénévole a accompagné un ancien mélomane à un concert de la Folle Journée. Un autre bénévole s'est adapté à la demande d'une personne qui souhaitait aller se promener avec son chien. Ce temps de promenade était propice à l'écoute et à l'échange.

Notre équipe est encore jeune mais nous sommes ravis de cette action qui prend tout son sens dans le projet de notre association près de personnes malades et en situation de grande solitude.

Clément Bécot,
Coordinateur de développement social
Les petits frères des pauvres

¹ Les petits frères des Pauvres accompagnent des personnes isolées et vulnérables de plus de 50 ans. Pour rompre leur solitude de façon régulière et durable, nous privilégions le soutien moral et les relations humaines.

² Parfois nous arrivions à maintenir le lien et la qualité de l'accompagnement jusqu'au bout mais parfois, des bénévoles se sentaient trop seuls ou mal à l'aise pour continuer cet accompagnement.

³ La transmission suppose pour le bénévole d'échanger avec le référent salarié après chaque visite.

Témoignage

« L'accompagnement des mourants dans l'unité de soins palliatifs m'a appris quelque chose dont je n'avais pas conscience et qui maintenant bouleverse ma manière d'aborder la vie, les êtres et les choses : l'acceptation de la démaîtrise.

L'écrivain signe son livre et s'en défait. Les parents élèvent leurs enfants et s'en séparent. Le chirurgien sauve la vie de son patient et ne le voit plus. Les soignants prennent soin de malades qui quittent l'hôpital. Vous écoutez quelqu'un et ce quelqu'un s'en retourne en emportant votre écoute. Vous accompagnez un mourant et puis un jour vous restez là, les mains vides. La maîtrise sur la vie est une illusion, seul demeure ce qui a été donné, et encore vous ne savez pas ce qu'en fait l'autre. Ne croyez pas que je sois devenue défaitiste ou triste. Délestée de mon illusion, je me sens légère, pacifiée, heureuse de vivre et disponible. »

(Témoignage écrit)
Extrait de *Mort, deuil, séparation*
Claire Klebers

Bibliographie

Instants... Annie Guérin

Bénévole dans une association d'accompagnement, l'auteur saisit des instants de vie qui sont autant d'appels, dans leur banalité même, aux vertiges d'une méditation sur la finitude de l'existence. Ce recueil de textes brefs, simples et fulgurants, fait partie des livres retenus pour le prix littéraire du congrès de la SFAP 2015.

La mort à côté

Yannis Papadaniel - Anacharsis, 2013, 199 p.
Le regard de l'anthropologue sur les accompagnants en fin de vie.

Vivants jusqu'à la mort ; accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie

Tanguy Chatel - Albin Michel, 2013, 264 p.
Accompagnateur de personnes en fin de vie, l'auteur, à partir d'une exploration de la question de la souffrance spirituelle, fait apparaître des perspectives de sens et de lien qui ramènent à l'essence même de notre condition d'être humain.

Écouter pour accompagner ; fonder une pratique

Pierre Reboul - Chronique sociale, 2013, 239 p.
Ce livre, fruit d'une longue expérience sur le terrain, se présente comme un guide pour les accompagnants.

ACTUALITÉS COMPAS

Demi-journée des nouveaux référents :

lundi 14 septembre,

14h00-17h00, Auditorium de l'ICO

Accueil des référents COMPAS récemment nommés dans les structures adhérentes : présentation de COMPAS, de son équipe, de son fonctionnement et du rôle du référent.

Soirée débat

jeudi 24 septembre,

à 18h00, Auditorium de l'ICO

Thème : Autoriser l'autre à mourir, une pratique empirique face à l'incertitude ?

Intervenante : Pauline MORAEL - Psychologue clinicienne

Extrait

Première fois

Place de Clichy. Je connais encore mal ce quartier bigarré si loin de mon monde. Dans une ruelle, je trouve cet hôtel, comme un hôtel de passe, avec son enseigne vieillie par la ville et par le temps. Face à l'entrée se trouve un petit comptoir en formica brun, râpé par les paumes d'innombrables clients fugaces, et sur le côté, deux fauteuils clubs défoncés faisant salon.

« Je viens voir M. Medjaoui », dis-je au gardien plongé dans un magazine.

- « Quatrième droite », répond-il en me tendant une clé maigrelette suspendue à une lourde boule de métal avant de retourner, l'air absent, à sa lecture.

J'ai la clé. Ce sera donc à moi d'ouvrir. J'en suis surpris car je m'attendais plutôt à être accueilli. Je choisis l'escalier pour prendre mon temps avant d'arriver. Je ralentis sciemment mon pas. Cet événement-là, quelque chose en moi

a choisi de lui attribuer une place à part, d'en faire une étape majeure dans mon histoire. Sûrement, j'en fais un peu trop en donnant tant de gravité à l'instant. Mais je veux vivre ces moments dans une certaine solennité. Comme pour une procession, je monte chaque marche en la détachant de la précédente. Je sens que ce jour est important, que je m'en souviendrai longtemps, toute ma vie peut-être. Je pressens que je suis au début de quelque chose. Dans le métro en venant, je me suis fait quelques images. Assez peu cependant, il me semble. Je suis assez étonné de mon calme malgré une certaine excitation. Ce n'est pas vraiment le trac. Ce n'est pas non plus du stress. C'est plus vague. Ni angoissé ni tranquille, je me sens plutôt comme... suspendu. Un peu hors du temps. Un peu irréel. J'ai un curieux sentiment, à la fois de vivre vraiment cet instant et d'en être le spectateur lointain.

Cela m'arrive parfois quand je « m'oublie » un peu. Je vais où mes pas me guident. Cette expression singulière décrit bien cette ambiguïté, cette absence mêlée de présence, ce léger retrait de soi que j'éprouve alors. Je vais et me laisse aller en même temps.

Devant la porte, une dernière fois, je m'arrête. Je ne sais pas encore, bien sûr, ce qui m'attend. J'appréhende et je m'impatiente. Je veux savourer ces derniers instants d'innocence... Je veux croire que je peux encore reculer mais je sais que je ne le peux déjà plus. Je me prépare à l'improbable, j'espère l'inattendu. J'ai trente-cinq ans, j'hésite encore entre deux âges et je sens bien que je suis sur le point de franchir un seuil. Malgré les quatre étages, mon souffle est lent. Quand mon esprit s'est vidé, j'entre.

Vivants jusqu'à la mort
Tanguy Châtel

Coin littéraire

Jusqu'à devenir...

Françoise Limiñana

Dans une langue précise, pleine d'invention, de rythme et d'humour, Françoise Limiñana dresse le portrait de 11 personnes arrivées au terme de leur vie. Loin de les figer dans leur commune situation sur le fil de l'existence, elle parvient au contraire à les rendre à leur irréductible qualité d'individus. Ce livre a reçu le prix du jury littéraire du congrès de la SFAP 2015.

L'accompagnant, ultimes messages de vie

Jean-yves Revault

Ce livre, témoignage mêlant l'humour et la spiritualité, nous fait pénétrer à la fois dans l'intimité des patients et du bénévole. Loin des théories, nous vivons l'expérience, la rencontre et les questions...

Au cœur des forêts

Christian Signal

(Le livre de poche) août 2013

Depuis son enfance, Bastien a toujours vécu dans la forêt. Pour lui, les arbres vivent, parlent, rêvent. Ils veulent renouer avec le ciel. Il en connaît tous les mystères, tous les sortilèges qu'il révélera à sa petite-fille gravement malade venue se réfugier auprès de lui.

« Un récit poignant où les arbres sont des stèles à la mémoire des hommes » Claire Julliard, *Le Nouvel Observateur*

Sortie ciné

Fin de partie - Date de sortie 3 juin 2015 (1h 35 mn) - Réalisé par Sharon Maymon, Tal Granit

Cinq pensionnaires d'une maison de retraite de Jérusalem, ne supportent plus de voir leur ami malade souffrir. À la demande insistante de son épouse, ils se décident à construire une « machine pour mourir en paix » qui conduira le pauvre homme vers l'au-delà. Mais forcer le destin ne se révèle pas si simple.

ACTUALITÉS GÉNÉRALES

Journées mondiales de soins palliatifs

Spectacle « Rêve d'ange heureux » de Paolo Doss

Les 13 (Nantes), 14 (Saint-Nazaire) et 15 (Mésanger) octobre 2015

Réservez votre soirée au 02 40 16 59 90

17^e Congrès UNASP

(Congrès de l'Union Nationale des associations pour le développement des soins palliatifs.)

25 & 26 septembre 2015 - La Rochelle 17

« Vivre sa vie, à chaque instant »

La famille et les aidants, les soignants et les bénévoles dans l'approche des Soins Palliatifs.

3^e congrès francophone de soins palliatifs

15-16-17 octobre 2015 à Tunis

15^e congrès national de la SFETD,

Cité-des congrès de Nantes,
12-14 novembre 2015.