

Écho Réseau



À vous, je peux le dire

Parler de bénévolat, à l'heure où tout semble se vendre et s'acheter, c'est presque subversif. Parler des bénévoles d'accompagnement auprès des personnes malades ou en fin de vie, l'est peut-être encore plus.

Il existe pourtant en France et ailleurs dans le monde, des êtres humains qui choisissent d'offrir avec leur bonne volonté, leur présence silencieuse ou bavarde, à d'autres êtres humains gravement malades et en fin de vie.

En leur rendant visite à leur domicile ou à l'hôpital, les bénévoles d'accompagnement prennent soin des vivants. Ils ne sont pas rémunérés ou diplômés dans cette précieuse action, et n'en sont pas moins des « soignants » qui prennent soin de la relation, tissent l'étoffe d'une humanité fragile et rendent à la vulnérabilité partagée sa juste place.

Loin d'être une action triste ou glauque, ce bénévolat est un cadeau commun, dont chacun ressort grandi : les professionnels, les bénévoles, les personnes accompagnées. Les mots de Christian Bobin¹ me semblent si subtilement raconter ce cadeau : « Chaque séparation nous donne une vue de plus en plus ample et éblouie de la vie ».

Ces bénévoles ce sont vous et moi, des actifs (ce mot me fait sourire, il y aurait tant à définir et à déconstruire pour le rendre plus juste), des retraités (là aussi, il y aurait beaucoup à dire sur ce mot « re-traités »...), qui suivent un parcours de recrutement et de formation afin d'être accompagnés vers une posture aussi juste que possible dans leurs accompagnements. Ces bénévoles sont également soutenus régulièrement afin de déposer leur parole, leurs vécus, et de ne pas rester seuls dépositaires de ce qui les traverse.

Chez les Petits Frères des Pauvres, cela passe notamment par des groupes de parole et par des temps de transmissions. Ces temps d'échanges sont des espaces offerts à l'équipe de bénévoles, des espaces d'écoute « gratuite », pour être entendus dans ce que chacun vit dans ces accompagnements. Ces transmissions retranscrites par la suite dessinent une trace de la mémoire de ceux qui partent, nous léguant ainsi la richesse de leur passage.

Je voudrais revenir sur ces mots extraits de la charte du Verstohlen² : « Il fallait un manifeste, une charte, comme il en existe beaucoup d'autres, avec ses dix points venant poser sans hiérarchie tout « ce » qui ne peut nous être volé : le silence, l'horizon, le soin des morts, la liberté d'usage, la qualité de vie, la santé physique et psychique, le temps long, la possibilité de demeurer et devenir ».

Ce qui se donne dans ce bénévolat ne peut nous être volé : c'est un espace de don qu'il nous faut raconter pour qu'il perdure, en témoigner pour qu'il existe. Ce numéro d'Écho Réseau est en cela un joli cadeau à savourer, comme un témoignage collectif sur le soin accordé aux vivants jusque dans la mort, à travers les textes d'Yvonne Bellocq et Stéphanie Vittré. Un collectif oui, car c'est ensemble que nous agissons pour que ce don continue de grandir et d'exister aujourd'hui et demain.

Marie Dusautois, *Coordinatrice Équipe AMFV Nantes, Petits Frères des Pauvres.*

« Si le bénévolat n'est pas payé, ce n'est pas parce qu'il ne vaut rien, mais parce qu'il n'a pas de prix. »

SHERRY ANDERSON

Comité de rédaction

Aurélia DARMANIN,
Assistante administrative, COMPAS

Énora DELAMARRE,
Infirmière, Maison d'Accueil Spécialisée DIAPASON

Béatrice FOREST,
Psychologue libérale

Joséphine HASY,
Aide-soignante

Isabelle LAFONT,
Infirmière, COMPAS

Cécile PICAUD,
Médecin, COMPAS

Ronan ROCHER,
Documentaliste, COMPAS

Coraline VIGNERAS,
Médecin Coordinateur COMPAS

1 - Écrivain et poète français, auteur notamment du « très-bas » et « le murmure ».

2 - Charte écrit par Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio intitulée « ce qui ne peut être volé ».

RÉFLEXION

Bonjour les filles, comment ça va ?

« Bonjour les filles, comment ça va ? Ça fait un petit moment qu'on ne s'est pas vues ! Ça me fait plaisir de vous voir. Au fait, je vous ai déposé quelques petites gourmandises dans la salle de pause... quand vous aurez cinq minutes... ».

C'est dimanche. Ces quelques mots, ces « petits riens mais qui font tout », sont posés là, de la part d'une des bénévoles. Cette attention témoigne d'un lien qui s'est tissé entre nous.

Deux associations de bénévoles interviennent dans notre unité de soins palliatifs et soins de support : Les Petits Frères des Pauvres et JALMALV. Leur visite est programmée sur un planning avec le nom du bénévole qui intervient.

Lorsqu'ils arrivent, ils ont toujours le sourire, toujours posés, à l'écoute. Nous prenons quelques minutes pour leur faire des « transmissions ». On leur indique les noms des patients, leur chambre, s'ils sont seuls ou si leur entourage est présent. On leur explique si la personne est communicante ou non ou si elle a besoin d'outils spécifiques pour communiquer (ardoise, ordinateur...). Nous prévenons aussi s'il y a des « choses particulières » pour que le bénévole ne soit pas surpris : odeurs, pansement, plaie visible, mais également si la personne est en fin de vie. Tout ce qui est d'ordre médical reste

confidentiel : le patient est libre d'en parler ou pas avec le bénévole.

Il faut avant tout savoir que lorsqu'une personne est hospitalisée dans l'unité de soins palliatifs, nous lui expliquons qu'il y a des bénévoles formés à l'accompagnement qui peuvent venir les rencontrer, si elle le souhaite. Nous lui expliquons leur rôle et l'informons que ce n'est pas une obligation, qu'elle peut refuser leur intervention. Nous le transmettons alors au bénévole afin de respecter ce souhait. Parfois, certains patients refusent dans un premier temps pensant que ce sont des représentants religieux. Après quelques précisions sur leurs missions, ils acceptent leur présence dans un second temps.

Le temps que passe le bénévole auprès du patient est variable. Le bénévole s'adapte à la personne, à sa fatigue, à son envie de discuter, à l'état du moment. Les bénévoles, soumis à la confidentialité, peuvent cependant nous faire un retour s'ils sentent qu'une intervention infirmière est nécessaire après leur entrevue.

Quand les patients ont besoin de présence, quand ils sont anxieux, le bénévole peut être une personne ressource. D'un point de vue soignant, cela nous permet parfois de nous « libérer du temps » pour s'occuper des autres patients.

Je me suis toujours demandé comment un citoyen était amené à être bénévole d'accompagnement en soins palliatifs. Quelles motivations, quel parcours de vie, quels traits de caractère pouvaient mener vers cette voie ? Je me rends compte que nous avons des points communs et des interrogations communes. Il nous est même arrivé de se rejoindre à des soirées spectacles autour de la thématique des soins palliatifs.

Nous avons en tout cas un même but : accompagner la personne gravement malade et son entourage. Ce centre d'intérêt commun nous amène à créer du lien entre nous, à partager, à croiser nos regards sur une situation.

Parfois, il faut faire preuve d'humilité et accepter en tant que soignant, qu'une personne non soignante intervienne auprès du patient et respecter cet espace qui lui est donné. L'intervention des bénévoles permet au soignant d'ouvrir son champ de vision sur la personne malade mais aussi d'avoir une reconnaissance sur la délicatesse de nos prises en soins, souvent complexes et difficiles. Il n'y a pas de bénévoles dans tous les services. Ils font pour moi partie intégrante de l'équipe et on perdrait beaucoup à faire sans eux.

Stéphanie Vitré,
Infirmière à l'USP du CHU de Nantes

COIN CULTURE



Oscar et la dame rose

Film de Eric-Emmanuel Schmidt, 2009

Synopsis

Oscar, garçon de dix ans, séjourne à l'hôpital des enfants. Ni les médecins ni ses parents n'osent lui dire la vérité sur sa maladie. Seule Rose, femme à l'air bougon, venue livrer ses pizzas, communique avec lui sans détour. Pour le distraire, Rose propose un jeu à Oscar : faire comme si chaque journée comptait désormais pour dix ans. Elle lui offre ainsi une vie entière en quelques jours. Pour qu'il se confie davantage, elle lui suggère aussi d'écrire à Dieu. Dans ses lettres, Oscar avoue ses douleurs, ses inquiétudes, ses joies, son premier amour, le temps qui passe... Une amitié singulière naît entre Oscar et Rose. Tous deux sont loin d'imaginer à quel point cette complicité va bouleverser leur destin.



TÉMOIGNAGES

Je peux passer un moment avec vous ?

Je suis bénévole d'accompagnement de fin de vie depuis 6 ans, en structures et également à domicile. Ces accompagnements sont tous différents. À l'hôpital, on ne rencontre souvent la personne qu'une seule fois, alors qu'en EHPAD la relation s'enrichit dans le temps. Au domicile, on entre dans l'intimité de la personne.

Notre posture est très particulière : nous ne sommes ni soignant, ni famille et c'est ce qui ouvre la parole. Nous donnons de la disponibilité, du temps, une écoute, de la présence. Nous respectons profondément la personne qui est en face de nous, dans ses opinions, dans sa façon d'être. Être avec l'autre, ne pas le laisser seul, avec des valeurs éthiques : toujours le respect, beaucoup d'humilité afin que la rencontre se fasse dans une relation d'égalité, pour que l'autre sente qu'il est digné.

J'ai toujours eu ce goût du lien avec l'autre. Créer du lien : une façon de montrer que nous sommes reliés par notre humanité à des personnes qui ne nous connaissent pas, qui souffrent, qui sont en difficulté.

On peut proposer d'aider la personne à libérer sa parole, par une écoute sans jugement, sans projet pour elle. En nous parlant, elle s'entend, elle reconstruit son

histoire de vie. Elle peut également choisir de rester silencieuse en notre présence. Dans cette écoute active, on est centré sur la personne, on fait le vide en nous-même. Il faut que la personne ressente qu'on est authentique. Il faut de l'empathie, être capable de comprendre une situation depuis le cadre de la personne qui est écoutée, pas depuis le sien.

Je pense qu'il y a un moment dans l'évolution de la maladie où les codes sociaux disparaissent, où les personnes se recentrent sur l'essentiel. Instinctivement, elles ne vont pas nous parler de la pluie et du beau temps.

Je me souviens d'une dame. Je suis rentrée dans sa chambre. Elle était presque sous ses couvertures, toute recroquevillée et gelée. Je lui ai dit qui j'étais « Yvonne, bénévole d'accompagnement, je peux passer un moment avec vous ? ». Des yeux, elle m'a fait signe de m'asseoir. Je suis restée un quart d'heure à côté d'elle, en silence. Car on peut aussi accompagner en silence. On apprend à ne pas laisser s'évader son esprit, à être présent à la personne. Elle me jetait des petits coups d'œil. Et tout d'un coup, elle a murmuré : « vous savez, j'ai fait des choses intéressantes dans ma vie ». D'instinct, elle a compris pourquoi j'étais là.

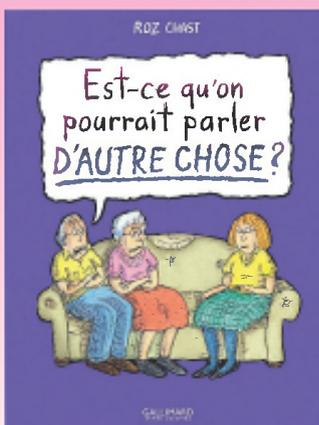
Cette dame qui avait longtemps vécu en Afrique et s'y était beaucoup investie, petit à petit se racontait, sans que je questionne en quoi que ce soit. J'avais même du mal à la comprendre car elle avait une diction difficile, mais je l'écoutais quand même, les yeux dans les yeux : elle me sentait présente. À la fin elle m'a dit « Oh ! c'est bien quand on arrive au bout de se retourner et de voir que sur son chemin on a mis des petits cailloux ». Je n'ai rien eu à ajouter.

Le bénévole n'est pas là pour faire évoluer la personne, mais l'accompagne là où elle en est. C'est intéressant de constater que les personnes se recentrent sur ce qui compte vraiment pour elles, et on voit cheminer ceux qu'on accompagne dans la durée.

En 6 ans, j'ai constaté et ressenti combien la place du bénévole est de plus en plus reconnue et acceptée dans les différents lieux où des personnes en souffrance psychique, physique, morale ou sociale ont besoin de soutien. Le bénévole est là pour les patients, leurs familles, les soignants. La diffusion de la culture des soins palliatifs ouvre leur regard sur le bénévole d'accompagnement.

Yvonne Bellocq
Bénévole d'accompagnement JALMALV

COIN CULTURE



Est-ce qu'on pourrait parler d'autre chose ?

Roman graphique de Roz CHAST, 2024,

Éditions Gallimard

Les parents de Roz vivent depuis 50 ans dans le même appartement de Brooklyn, convaincus qu'il leur suffit de ne pas penser à la mort pour la tenir à distance. Mais quand les effets du grand âge se font sentir malgré tout, Roz n'a d'autre choix que de s'immiscer dans leur quotidien pour leur venir en aide. Une intrusion qui se révèle aussi perturbante pour le trio que la vieillesse elle-même...

Des premières défaillances jusqu'à l'inéluctable issue, Roz Chast nous livre ici un témoignage unique, à la fois drôle et terrifiant, intime et universel.





EXTRAIT

Ils sont ingénieurs, gardiens d'immeubles, directeurs juridiques, pilotes de ligne, réparateurs de machines à écrire, infirmières, électriciens, magistrates, retraités... ils ont 30 ans, 50 ans, 75 ans.

Ils sont parents, enfants, mariés, célibataires, veufs. Ils sont croyants, athées, s'en remettent au destin ou à la science. Ils se battent ou ont arrêté de se battre. Ils sont branchés à toutes sortes de machines, attachés à des pieds à perfusion, ont des tuyaux dans le nez, des trous chirurgicaux dans le ventre relié à des poches qui recueillent les fluides que leur corps ne peut plus évacuer normalement.

Dans la froideur de l'univers médical, dans la laideur des manifestations physiques de la maladie, ils sont beaux. Ils ont des histoires de vie fascinantes, des passions, des regrets, des projets, des secrets. Ces rencontres sont des instants suspendus qui nous font, quelques minutes ou quelques heures, oublier la lourdeur des machines et des pronostics.

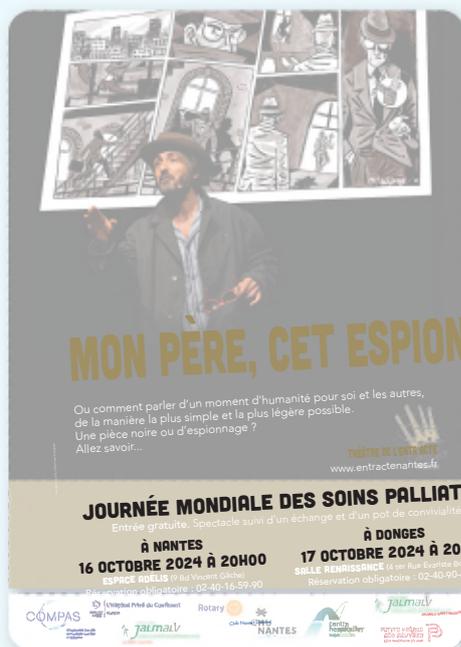
Ils me parlent de leur vie, mais aussi de leur mort – et de *la* mort. Ils remarquent bien que quand ils disent le mot *cancer*, les gens font des têtes d'enterrement parce qu'ils entendent le mot *mort*. Ils sentent bien qu'ils ont atterri dans un monde qui n'est plus tout à fait celui des vivants. Que tous ces tuyaux auxquels ils sont branchés sont autant de fils de vie, précieux et fragiles, qu'ils s'efforcent de ne pas rompre. Ils se battent avec ces drôles d'armures pour empêcher la mort de s'immiscer dans leur chambre. Parce qu'elle est bien là et se manifeste par des larmes, des silences, des cris, des odeurs. Alors, inévitablement, la mort s'invite dans nos discussions. De manière toujours singulière. Elle arrive brusquement ou en empruntant des détours, avec humour ou gravité. Elle est accompagnée de larmes ou de rires, est rationalisée ou fantasmée. À vrai dire, peu importe : ce qui compte est que la parole se libère.

À vous je peux le dire
Elsa Walter - 2022

ACTUALITÉS COMPAS



Journée COMPAS
25 mars 2025
Espace Adélis



BIBLIOGRAPHIE

Oser prendre la parole [numéro thématique]

Jusqu'à la mort accompagner la vie,
Presses Universitaires de Grenoble,
2015, n°122

Le bénévolat, un don ?

CHATEL, Tanguy
Ethica Clinica,
2010, n°60, p.4-11

La relation bénévole-patient ou le bénévole « apophatique » est-il seulement possible ?

PEYRARD, Colette
Éthique et santé,
2020, Vol.17 n°1, p.31-36

Une étrange croyance : la confiance

REBOUL, Pierre
Jusqu'à la mort accompagner la vie,
2023, n°155, p.83-93

Revue narrative sur le bénévolat en soins palliatifs en Europe et en Amérique du Nord : aspects organisationnels, psychosociaux, et enjeux pour l'avenir

VARAY, Caroline ; LAREYRE, Olivier ; BAEZA-VELASCO, Carolina
Médecine palliative,
2022, Vol.21 n°2, p.105-113

Soutenir l'intégration et l'engagement des bénévoles en soins palliatifs

LAPERLE, Philippe ; UMMEL, Deborah
Médecine palliative,
2019, Vol.18 n°2, p.77-81

La mission du bénévole en hôpital : un paradoxe au niveau de l'identité, du rôle et de l'activité

CORTESSIS, Sandrine ; DESCHENAUX, Amélie
Nouvelle revue de psychosociologie,
Erès, 2021, n°32, p.85-96

L'accompagnement bénévole en soins palliatifs

DU PASSAGE, Sabine ; BOISSEL, Anne
In Psychologie et soins palliatifs / Peyrat-Apicella, Delphine, In Press,
2020, p.93-102

Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner

SEVIGNY, Andrée ; CHAMPAGNE, Manon ; GUIRGUIS-YOUNGER, Manal [sous la dir]
Presses de l'université de Laval,
2013, 334 p.

Écouter pour accompagner ; fonder une pratique

REBOUL, Pierre
Chronique sociale,
2013, 239 p.