

Séance du 16 octobre 2017

Le bénévolat d'accompagnement

Philippe BARTHEZ

Académie des Sciences et Lettres de Montpellier

MOTS CLÉS

Formation – Empathie – Présence – Écoute – Toucher.

RÉSUMÉ

L'auteur de cette communication propose, à partir de son expérience personnelle, de faire découvrir les motivations, les moyens, les techniques, les résultats et le devenir du bénévolat d'accompagnement.

Je dois à la vérité de dire que j'ai longuement hésité avant de vous proposer le thème de cette conférence sur le « Bénévolat d'accompagnement ». D'abord parce que le sujet peut paraître loin des activités littéraires, scientifiques ou médicales habituelles de notre Académie. Le caractère ensuite du propos, par définition triste puisqu'il s'agit de la fin de vie et de la mort, n'est pas réjouissant quand on s'approche de telles échéances. La compréhension enfin du rôle de l'accompagnant qui peut déclencher des attitudes de rejet et que de fois ai-je entendu cette phrase en retour d'une tentative d'explication de mon activité : « Ce que tu fais, moi, je ne pourrais pas le faire... C'est trop dur ! »

Pourtant, accompagner c'est comme prendre l'avion la première fois : on a très peur parce qu'en fait on ne sait pas. Et apprendre à accompagner c'est comme apprendre à ressentir les réactions induites par une rencontre gratifiante à bien des égards.

Ma prise de risque de déplaire à certains ou d'ennuyer d'autres étant bien évaluée, je vous propose donc de découvrir ou d'approfondir ces sensations qui pourraient... (pourquoi pas ?) susciter de nouvelles vocations tardives. Et nous envisagerons simplement pour cela la définition, les motivations, les moyens, les techniques, les résultats et le devenir de l'accompagnement.

Lorsque j'ai songé à cesser mon activité professionnelle en 1998, j'étais bien décidé à ne pas faire de mes journées une foire aux souvenirs et aux regrets, dont la sortie quotidienne matinale consisterait en l'achat du Midi Libre et de la sacro-sainte baguette de pain. Je n'avais pas oublié la réflexion de ma mère : « Dans la dernière partie de la vie, il faut aller vers les autres pour éviter le repli sur soi avec ses aigreurs de jugement, et aussi oublier un peu les vicissitudes de l'âge. »

Mon métier de cardiologue de clientèle m'avait beaucoup plu par son côté relationnel, communication, qui nécessite une certaine dose de psychologie ; mais celle que j'essayais d'appliquer ne venait pas de mes études, seulement de mon entourage familial, médical, père, beau-père, parrain réunis dans cette notion d'humanisme qui me plaisait tant.

Des cours de psychologie, le cursus universitaire de l'époque ne m'en avait pas proposé et je me suis dit que j'allais désormais avoir du temps pour combler une lacune préjudiciable à l'exercice de notre métier de médecin.

Sachant qu'il existait depuis 1983 une Association nationale de Bénévoles d'Accompagnement créée par le Pr. Scherrer intitulée JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) je décidai de m'inscrire à la formation initiale de l'une de ses filiales de province appelée, à Montpellier, INTERVALLE.

De l'accompagnement, nous en avons fait, bien sûr, professionnellement auprès de nos patients à une époque où les soins intensifs n'existaient pas encore et où nous hospitalisions nos malades graves dans des services publics ou dans des lits médicaux de cliniques privées. Nous les soutenions jusqu'au bout ainsi que leurs familles et un peu comme Monsieur Jourdain avec la prose, nous faisons de l'accompagnement « sans le savoir » avec cependant une grande différence : nous portons la blouse blanche des soignants. Nous verrons plus loin l'importance de ce détail vestimentaire.

J'aime les définitions et la veille du premier jour de formation (qui soit dit en passant est toujours un Samedi entier de 9 heures à 17 heures !... Adieu les week-ends correspondants !...) je cherchai dans mon encyclopédie les termes Accompagner et Bénévole. « Aller de compagnie avec quelqu'un » c'est Accompagner. Quant au Bénévole c'est « Celui qui est ou que l'on croit favorablement disposé » mais aussi « Celui qui fait une chose sans y être obligé » et encore « Celui qui fait quelque chose à titre gratuit. » Si bien que je retiendrai comme signification du bénévolat d'accompagnement : « Qui est favorablement disposé à aller de compagnie avec quelqu'un ». Même s'il s'agit là d'une expression très générale qui mérite les précisions que nous définirons par la suite, elle dénote un état d'esprit indispensable pour celui ou celle qui désire accompagner. Ce qui nous conduit à envisager :

1. Les motivations de cet accompagnement.

Elles peuvent être multiples et dépendent de la personnalité de chacun. Comme je ne peux les envisager toutes, je me contenterai d'exprimer les miennes qui étaient de quatre ordres :

1) Aller vers les autres en gardant un contact social dans la troisième partie de la vie. Côté, ne serait-ce que quelques heures par semaine, des personnes en grande souffrance physique, morale et le plus souvent les deux, permet un ressenti étroit des difficultés de la société en général puisque la fin de vie touche toutes les diversités et les classes de cette société.

2) Prolonger de ce fait les contacts humains que j'avais pu avoir professionnellement dans une vie active, mais débarrassé des contingences et des responsabilités purement médicales.

3) Apprendre un peu de psychologie tout au long de la formation, matière, je l'ai dit plus haut, totalement absente du cursus universitaire médical jusqu'à une époque très récente : quelques heures de cours en deuxième année de médecine pour le moment.

4) Apprivoiser la mort en accompagnant celle des autres. Se familiariser avec ce passage obligé qu'est la fin de vie en aidant psychologiquement et spirituellement ceux qui vivent cette échéance avant que ne survienne la nôtre.

Avant de terminer ce point sur les motivations, il convient de dire aussi que l'accompagnement ne doit pas et ne peut pas être une thérapie. Se former à l'accompagnement ne peut résoudre ses propres problèmes familiaux, professionnels

ou médicaux pour la raison que l'on deviendrait trop partie prenante, attentif seulement au résultat du « traitement », donc trop attentif à soi-même et pas dans l'esprit de celui qui veut apprendre « pour l'autre ». C'est pourquoi, tout candidat, avant d'être retenu pour participer à la formation initiale, doit écrire une lettre de motivation et avoir un entretien avec un ou une psychologue afin d'éviter toute confusion avec des velléités thérapeutiques ou autre curiosité déplacée.

2. Les moyens permettant d'accéder à l'accompagnement.

Nous l'avons dit, accompagner nécessite une formation au sein d'une association. Il existe en France, je l'ai déjà évoqué plus haut, une fédération appelée JALMALV dont dépendent des filiales départementales qui ont leur propre logo. Il y en avait deux à Montpellier, le CRERSI et INTERVALLE. À l'origine, le CRERSI (abrégé de Collectif de Recherche Et de Réflexion en Soins Infirmiers) avait été créé en 1983 par le Docteur Martine Siffert afin d'aider les soignants confrontés aux conséquences du Sida. Il s'est ensuite spécialisé dans l'accompagnement des malades en général et ces mêmes initiales devinrent « Communiquer, Respecter, Écouter, Réfléchir, Soutenir, Informer ». L'intitulé d'INTERVALLE me convenait aussi car l'accompagnement est bien un intervalle de temps consacré à une rencontre entre deux personnes. Depuis un an, ces deux associations ont, pour des raisons matérielles de fonctionnement, fusionné sous le titre JALMALV-MONTPELLIER.

Maintenant, si vous le permettez, une réflexion à propos de l'intitulé JALMALV. Tout au long de mes années de bénévolat, il m'a toujours été difficile de me présenter sous la bannière « Jusqu'à la mort accompagner la vie » à des malades vivant leurs derniers jours ou leurs dernières heures, le plus souvent dans l'angoisse et la souffrance. N'étant pas le seul à vivre cette situation inconfortable, de nombreuses demandes de modification de cet intitulé sont remontées jusqu'à la fédération qui envisagerait peut-être de le modifier.

Cette parenthèse refermée, une journée de sensibilisation réunit les candidats à l'accompagnement qui s'engagent à suivre les dix journées de formation initiale pour un prix d'inscription se montant à 250 Euros, accessible pour à peu près toutes les bourses. Les sujets abordés pendant cette formation sont traités par des psychologues et des médecins spécialisés dans les soins de fin de vie et je vous propose l'énumération des huit thèmes principaux de ces dernières années, la formation débutant en Septembre et se terminant en Juin.

1. Relation écoute – échange : c'est la base incontournable de l'accompagnement.
2. Soins palliatifs et accompagnement, même si l'accompagnement ne concerne pas que des patients en soins palliatifs.
3. Douleurs et souffrance : savoir les entendre et même les découvrir quand elles sont morales.
4. La mort comme partie de la vie. Le deuil.
5. Vivre entre la maladie et la mort. Crise de fin de vie.
6. La personne âgée. Le « prendre soin ». Sujet dont l'importance ne va cesser de croître au fur et à mesure de l'allongement de la durée de la vie.
7. Jusqu'à la mort accompagner la vie, y a-t-il dans ce projet une dimension spirituelle ?
8. Pratiques d'accompagnement avec les « recettes » indispensables pour réussir une bonne rencontre et surtout ne pas la rater. Nous y reviendrons plus loin.

L'accompagnant une fois formé et déclaré apte par les psychologues chargés de la formation, peut alors cibler son lieu d'accompagnement parmi ceux proposés par

l'Association. Après avoir débuté sous la houlette d'un référent chargé de l'organisation du lieu choisi, il sera tenu de suivre des séances de formation continue au nombre de six par an et surtout de participer à un groupe de parole qui se réunit tous les mois et qui est obligatoire pour ceux qui accompagnent régulièrement. Le rôle du groupe de parole, composé d'une psychologue et de huit à dix accompagnants est fondamental pour décharger l'émotionnel, analyser les comportements, évaluer la « juste distance », partager avec l'équipe. Il permet de faire un travail sur soi de l'écoute de l'autre.

Vous l'avez compris, accompagner justifie une capacité d'investissement et d'écoute et l'acquisition de compétences régulièrement actualisées et évaluées. L'accompagnant reste toujours un bénévole, mais le côté « amateur » doit laisser place à un professionnalisme appris et entretenu.

Ce qui nous amène à parler des

3. Techniques d'accompagnement

3.1. La Présentation.

Lors d'une première rencontre, le bénévole doit se présenter au nom de l'Association qu'il représente et proposer au patient un entretien verbal ou non verbal (si l'état du malade rend la parole difficile ou impossible) sans aucun a priori religieux, politique ou philosophique. L'échange se propose d'être avant tout situé sur le plan du ressenti entre deux êtres dont celui, qui est aux prises avec de grandes difficultés physiques, morales et/ou les deux, va pouvoir se décharger sur celui qui lui propose de le faire. Un véritable état d'esprit se crée dans la relation, que l'on peut donc qualifier de spirituelle. Le terme spirituel provenant du latin « spiritus » ou du grec « pneuma », signifie en effet « souffle, souffle vital, inspiration, esprit ». Tout homme est habité par le souffle dès sa naissance, puis traversé par le courant d'une vie intérieure qui l'appelle à vivre et lui permet d'espérer. Le spirituel est donc souffle de vie qui permet à la personne humaine de s'interroger sur son existence, sur le sens de sa vie à travers ses expériences vécues et la perspective d'une fin plus ou moins proche mais inévitable.

La proposition d'échange la plupart du temps acceptée, peut être refusée par l'accompagné pour de multiples et très légitimes raisons (fatigue, pas envie de se raconter, présence de la famille, etc...) parfois même avec beaucoup de violence ce qui peut représenter pour l'accompagnant, surtout en début de carrière, une souffrance non négligeable qu'il faut savoir gérer. Car ce refus violent exprime encore le « Je suis toujours là et bien vivant » du patient qu'il faut à tout prix respecter. Cependant, certains refus plus modérés dus à la timidité ou à l'effet de surprise créé par la proposition, peuvent être atténués par l'attitude du bénévole. Bien souvent une question banale comme « Comment vous sentez vous aujourd'hui ? » ou « Vous habitez loin d'ici ? » ou encore « Vous avez des visites régulières de proches ? » peuvent débloquer la situation et la surprise de l'accompagnant est parfois grande devant la longueur et le contenu de la réponse.

3.2. Le choix des patients à accompagner.

En aucun cas, il ne peut être question de pratiquer le « porte à porte », de frapper à chaque chambre d'un établissement de santé ou d'interférer avec la pratique des soins médicaux. La demande d'accompagnement doit être formulée au bénévole

par le malade, ses proches ou l'équipe médicale en charge des soins. Il s'agit donc bien de répondre à une demande exprimant le droit d'être reconnu pour soi-même avec ses besoins, ses aspirations et ses désirs. Et dans sa réponse l'accompagnant doit respecter la dignité et l'intimité de son malade, respecter aussi ses opinions philosophiques et religieuses en faisant preuve de discrétion et de confidentialité. Il est évident mais contractuellement consigné que le bénévole est tenu au respect absolu du secret.

3.3. Présence - Ecoute.

Nous touchons là au cœur même de ce que doit être un Accompagnement. « Si vous le souhaitez, je peux passer un moment avec vous ». Ce qui implique naturellement d'être présent et d'écouter.

Être présent c'est s'asseoir en face de l'accompagné, le regarder avec douceur mais sans compassion, lui tendre la main en lui proposant de la prendre s'il le désire... et seulement s'il le désire. Le toucher reste cependant un élément majeur de l'accompagnement pour des patients souvent seuls, confrontés à des soins médicaux efficaces mais fréquemment douloureux comportant une gestuelle dynamique mais dépourvue de tendresse. Cette présence et ce toucher prennent une importance capitale quand la relation est non verbale, avec un malade incapable de parler pour des raisons pathologiques.

Quand la relation verbale est possible, la présence cède la priorité à l'écoute. L'accompagné va pouvoir livrer à une personne qu'il ne connaît pas et qui n'est ni un membre de sa famille, ni un soignant, ni un ami, une histoire plus ou moins complète de sa vie, un ressenti de sa maladie ou de son handicap qu'il ne peut ou ne veut pas communiquer à ses proches. Et pour bien écouter, le bénévole doit quitter la sympathie pour entrer dans l'empathie. Dans la sympathie en effet, nous vivons émotionnellement en nous ce que ressent l'Autre. Dans l'empathie, nous devons quitter nous-mêmes pour éprouver l'émotion du point de vue d'autrui. C'est donc ressentir ce que ressent l'autre tout en essayant de rester soi-même. Cela exige un changement de perspective nous permettant d'inhiber nos propres émotions pour mieux soutenir autrui : c'est le grand défi de l'accompagnement. D'autant plus difficile à admettre que notre générosité naturelle nous incline d'abord vers le partage, sentiment légitime et louable mais qui en fait nous affaiblit, nous rends plus vulnérables et, par voie de conséquence, moins efficaces.

Et à propos de l'empathie nous devons dire ici un mot des « neurones-miroirs ». Au début des années 90, un groupe de chercheurs de l'Université de Parme dirigé par Giacomo Rizzolatti, découvre dans l'aire F5 du cortex frontal du singe macaque des cellules ayant la caractéristique unique de se mettre en activité lorsque l'animal exécute un mouvement dans un but donné, mais aussi lorsqu'il observe un de ses congénères en train de réaliser la même action. Il s'agirait d'une classe spéciale de neurones appelés « neurones-miroirs ». Un peu plus tard, en 2008, Frey, Campbell et collaborateurs confirment des similitudes entre l'aire F5 du singe et l'aire prémotrice ventrale de l'homme d'une part et le fond du sillon arqué du singe et l'aire 44 de l'homme d'autre part.

Il existerait donc chez le sujet qui observe, un système de neurones-miroirs équivalent à celui du singe, dont le rôle serait d'avoir la possibilité de « rejouer » ceux qui sont à l'origine de l'action dans le sujet qui est observé. Ce serait la base de la compréhension des actions et des émotions d'autrui, livrant une approche médicale de la notion d'empathie.

Cette parenthèse refermée, revenons encore un instant sur la technique d'écoute pour préciser qu'il existe des attitudes préjudiciables et des expressions favorables à cette écoute.

Parmi les attitudes préjudiciables il faut retenir le jugement : « Je ne suis pas d'accord avec vous » avec pour conséquence de mettre souvent un terme très rapide à l'échange. Mais aussi le conseil : « Voici comment il faudrait procéder... » pouvant aboutir à la mise en dépendance, à l'insatisfaction, et même à la rébellion de la personne écoutée. Ou encore l'interprétation : « Vous avez réagi comme ça parce que... » L'échange glissant alors de la parole de l'écouté au discours de l'écouter. Citons également l'abstention : « Je vous écoute ! » Se taire, sans manifester aucune incitation à parler, fait en quelque sorte de l'écouter, un usurpateur du statut de psychanalyste, créant chez la personne visitée une source d'angoisse ou de retrait. Et pour finir l'effet Boomerang : « C'est comme moi... » faisant basculer la personne accompagnée du rôle espéré d'écouté à celui, obligé, d'écouter.

En ce qui concerne les expressions favorables à l'écoute, je citerai la formulation/éclaircissement : « Je crois comprendre que... » car si le but de l'écouter est d'écouter, non de comprendre, certaines situations nécessitent parfois une compréhension minimale. Mais également, la formulation subjective : « Votre émotion est grande, elle me touche... » abattant bien des défenses et ouvrant à un échange plus intime. Ou encore la reformulation intermédiaire : « Si je comprends bien ce que vous me dites... » question ouverte donnant à l'écouté le sentiment d'un progrès dans l'avancée de ses paroles.

Ainsi, bien accompagner, peut-être grâce à nos neurones-miroirs, c'est essayer de garder la force d'une main tendue capable de créer un espace, un intervalle entre deux êtres pour une durée de temps indéterminée, cet intervalle étant occupé par la présence et l'écoute.

3.4. Les rapports des bénévoles avec les soignants.

Disons-le d'emblée : ils n'ont pas été faciles dans les premiers temps. Les progrès techniques de la médecine au cours de ces dernières années ont fait du médecin un technicien oubliant un peu la communication fragile mais ô combien importante avec son patient ; ont engendré aussi des hospitalisations plus brèves avec un moindre temps pour le lien ; et peut-être en raison même de ces progrès médicaux, un refus des soignants de voir et de parler de la mort. Jadis apprivoisée, familière, vécue à domicile entouré des siens, la mort s'est médicalisée et se vit désormais le plus souvent à l'hôpital dans la solitude, la douleur et parfois dans l'univers de la réanimation.

Ensuite a été préjudiciable la lenteur avec laquelle les équipes soignantes ont pris connaissance de la loi Léonetti essayant de codifier les règles de la fin de vie. Une enquête auprès des médecins généralistes effectuée il y a peu, montrait que 40% d'entre eux étaient dans l'ignorance de cette loi, et il en était de même dans beaucoup de services hospitaliers et d'établissements de soins privés. Les accompagnants ont donc été d'abord considérés comme des intrus donnant l'impression de vouloir s'immiscer dans les équipes soignantes qui déclaraient ne pas en avoir besoin alors qu'ils auraient pu en bénéficier personnellement dans l'exercice d'un travail tellement difficile. Il nous arrive en effet assez fréquemment d'accompagner des soignants

Les choses ont changé ces dernières années, et le rôle des bénévoles est maintenant reconnu comme indispensable dans certaines circonstances, cette reconnaissance étant même officialisée dans les demandes d'accréditation formulées par les services d'oncologie et de soins palliatifs.

Reste la question de la participation des bénévoles d'accompagnement aux staffs des équipes médicales. Certaines d'entre elles la demandent afin de connaître le ressenti des patients et d'expliquer parfois aussi le pourquoi de l'intervention du bénévole. D'autres ne l'estiment pas nécessaire, préférant préserver l'intimité des échanges médicaux. Ma position personnelle irait plutôt vers la non participation : la connaissance du dossier médical n'est pas indispensable pour un bon accompagnement (sauf dans certains cas très isolés) et notre indépendance risque de souffrir à long terme de la tentative de vouloir nous intégrer à tout prix dans une équipe de blouses blanches alors que notre force réside justement dans le fait de ne pas porter cette blouse. Et à propos de blouse et d'activité professionnelle passée, le fait d'avoir été médecin ne facilite pas la pratique de l'accompagnement. En effet, à la question parfois inévitable que me pose l'accompagné : « Et vous Monsieur, que faites vous ou que faisiez vous comme métier ? » il est impossible de mentir. Et répondre : « J'étais médecin... » déclenche toujours la réponse : « Alors vous allez me dire si le traitement...etc. » ce qui dévie complètement le sens de la rencontre.

Et pour clore ce chapitre je reprendrai le rapport de mission de la psychologue Marie de Hennezel que je cite : « Ni soignants, ni parents, les bénévoles sont l'interface, parfois le seul entre le malade et l'extérieur. Non soumis aux contraintes des soins et du service, non impliqués affectivement et émotionnellement (empathie et non compassion) ils ont le temps de s'accorder au rythme ralenti du malade, dans une relation qui n'a d'autre finalité qu'elle-même. Cette neutralité...peut permettre aussi pour le malade l'expression d'une parole libératrice. »

3.5. La durée de l'accompagnement

Disons d'emblée que la notion de temps n'existe pas dans l'accompagnement. Ce temps si précieux et si contraignant dans nos vies actives perd toute sa valeur dans une relation basée sur la présence et l'écoute. Pour la bonne raison que la disponibilité du bénévole est théoriquement illimitée et que l'état de l'accompagné est variable d'un moment à un autre. Il n'y a donc aucune obligation à passer plusieurs minutes ou plusieurs heures à côté de quelqu'un sous le seul prétexte qu'il faudrait lui apporter un quelconque soutien.

Et si l'on veut vraiment évoquer le temps, je comparerai l'accompagnement à un temps-mort semblable à celui d'un match de basket ou de hand-ball : arrêt de toute activité physique et richesse de l'échange.

Par contre, la « durée dans le temps » d'un accompagnement doit être considérée, certains d'entre eux pouvant être prolongés au-delà de plusieurs mois et même plusieurs années (personnes âgées, patients handicapés mais non en fin de vie). Le risque est alors celui d'une relation de plus en plus amicale fondée, pour l'accompagné, sur l'habitude et ressentie par l'accompagnant sous la forme d'une lassitude, d'une fatigue pouvant aller jusqu'à l'épuisement. Les psychologues estiment qu'un accompagnement ne devrait pas dépasser 3 ans.

3.6. La Non-obligation

Paragraphe important que ne comprennent pas toujours les candidats au bénévolat.

Pour proposer un soutien efficace il est en effet indispensable de se sentir en forme soi-même, parfaitement disponible pour une écoute qui pourra se révéler parfois éprouvante. Et si l'on ne se sent pas prêt pour une telle rencontre, même avec des patients que l'on connaît déjà, il est préférable de « ne pas y aller », le risque étant

d'être maladroit dans le comportement, le choix des mots justes, ou même la faiblesse d'une présence, que l'accompagné va ressentir. De ces réflexions découle par nécessité le fait que l'on ne doit pas fixer de date précise pour une prochaine rencontre. On ne dit jamais en partant : « À Lundi 15 heures » mais simplement « Au revoir et à bientôt » laissant ainsi une place, un intervalle de temps entre les deux protagonistes.

3.7. Les relations du bénévole avec la famille

Pourquoi des bénévoles, me direz-vous, puisque les familles entourent le plus souvent leur patient aimé ?

Disons en préambule qu'il n'est pas possible d'accompagner un membre de sa famille. La première des raisons est le « vécu » entre un père et un fils, un frère et une sœur, une épouse et son mari. Trop d'évènements sont survenus qui rendent l'écoute difficile et le plus souvent impossible. Or, le patient sentant sa fin prochaine a envie de confier des choses, mais pas forcément à quelqu'un qui les a déjà partagées.

Par ailleurs, cet amour des familles touchées au plus profond d'elles-mêmes par les conséquences d'une maladie qu'elles ne comprennent pas, qu'elles n'acceptent pas, étouffe souvent leur patient de conseils inutiles, d'actes parfois violents comme l'obligation par exemple d'avalier des nourritures devenues insupportables. Seule une personne étrangère à l'intimité familiale est à même d'entendre des plaintes que l'on tairait pour ne pas bouleverser une harmonie familiale ou ne pas aggraver un climat familial déjà difficile.

Par contre, le rôle du bénévole est aussi de soutenir le ou les membres de la famille qui le souhaitent. La rencontre peut se faire dans la chambre d'un malade où l'on propose, en restant auprès du patient, un temps de repos pour le proche, souvent en situation de tension nerveuse et de grande fatigue. Mais aussi dans le couloir où il est possible, en évoquant avec la famille l'état de l'accompagné, de prendre en charge sa détresse.

3.8. Le rôle du référent et le carnet de liaison

Ces deux points doivent maintenant être évoqués pour compléter une vision pratique de notre bénévolat.

Sur chaque lieu d'accompagnement plusieurs bénévoles interviennent isolément ou à la suite les uns des autres sous la responsabilité de l'un d'entre eux appelé Référent. Familiarisé depuis longtemps avec ces techniques, il est chargé d'accueillir les nouveaux dans son équipe, d'en surveiller le bon fonctionnement et d'essayer de résoudre les problèmes pouvant survenir entre les accompagnants, avec le personnel soignant ou avec les familles et les proches.

Par ailleurs, à la fin de chaque rencontre, le bénévole est tenu de consigner sur un cahier de liaison un résumé succinct de ce qui s'est passé au cours de l'entretien. Ce cahier est à la disposition des autres bénévoles de l'équipe et peut être consulté également par les membres de l'équipe soignante. Il peut ainsi participer à une meilleure relation entre les différents protagonistes, toujours dans le but unique de soulager au mieux les difficultés physiques et morales d'une fin de vie.

3.9. Le bénévole devant une demande d'euthanasie

Je dois dire d'abord qu'en 15 ans d'accompagnement, je n'ai rencontré que 3 fois cette situation. La demande émane d'ailleurs plus souvent de la famille ou de l'entourage proche que du patient lui-même, la fin de vie étant plus fréquemment insupportable pour les bien portants que pour les malades.

Cette demande est formulée au cours d'une rencontre, dans l'intimité d'un échange favorisé par l'accompagnement. L'écoute est ici plus que jamais primordiale et après l'avoir entendue, l'accompagnant peut utiliser une formulation subjective du type : « Je me sens tellement attristé devant votre souffrance... » ou bien « Votre émotion est grande, elle me touche... » ou encore « Je sens que vous souffrez... ». Et après l'expression du détail de la demande (peur de la mort, angoisse d'une douleur physique trop forte, inutilité de poursuivre une existence dépourvue d'espoir, etc.) exercer une reformulation de synthèse du type : « En d'autres termes, si je reprends tout ce vous me dites... » ou bien « Votre sentiment général, ce serait donc que... » manière de fournir un « viatique », une « matière à réflexion » à celui qui vient d'être écouté.

Dans un deuxième temps enfin, l'accompagnant peut utiliser ses propres mots pour informer le patient des possibilités médicales susceptibles de rendre une fin de vie supportable : antalgiques puissants, sédation superficielle...mais aussi soutien psychologique, accompagnement. À propos de la sédation profonde, qui elle est sans retour et peut être considérée par certains comme une forme déguisée d'euthanasie, il faut préciser qu'elle est actuellement bien définie dans les dernières modifications de la loi Léonetti : décision toujours collégiale entre le patient si il est conscient, la personne de confiance désignée qui le représente s'il ne l'est pas, la famille et l'équipe médicale. Décision qui respecte aussi l'intentionnalité de cette équipe, à savoir le bien-être du patient et non pas son décès, et la temporalité : si la mort peut être hâtée elle n'est en aucun cas programmée.

Cette attitude globale suffit en général à désamorcer un processus de désespoir que le patient a du mal à exprimer. Ainsi, l'acte euthanasique n'apparaît pas comme la réponse pertinente à la demande parfois formulée par les malades de mettre fin à leurs jours, les soins palliatifs de fin de vie et l'accompagnement pouvant maintenant offrir une autre approche.

4. Résultats et devenir de l'accompagnement

Il nous reste, pour terminer cet exposé, à examiner les résultats et le devenir de l'accompagnement. Et pour cela parler d'abord « chiffres », précis et évocateurs dans leur sècheresse même.

Au 31 Décembre 2016, l'association Montpellier-JALMALV comptait 83 adhérents : 42 membres actifs dont 32 accompagnants et 41 membres sympathisants dont plusieurs s'impliquent dans le fonctionnement administratif de l'association.

Pour l'année 2016, 32 bénévoles ont donc accompagné au sein de l'association Jalmalv-Montpellier dans 13 lieux différents regroupés sur des secteurs publics (Hôpitaux Saint Eloi, Arnaud de Villeneuve, Lapeyronie, Antonin Balmès, Bellevue) ou privés (Cliniques Mas de Rochet, Clémentville, Fontfroide, Pic Saint-Loup Saint-Clément) ; mais aussi à domicile ou pour des endeuillés. 2476 personnes ont été accompagnées au cours de 4992 rencontres environ. 341 familles ont également été soutenues et le total en heures de présence s'élève à 4485.

Mais au-delà de l'importance de ces chiffres, vous savez maintenant que l'accompagnement n'est ni une simple visite ni une aide matérielle. Et dans les cas des malades les plus sévèrement atteints, il ne doit même pas comporter de gestes pourtant bien ordinaires comme donner à boire ou à manger en raison des risques de fausse route parfois dramatique. L'appel aux soignants est alors indispensable.

Présence et écoute restent, avec le toucher quand il est possible, les éléments majeurs d'une rencontre fructueuse pour un patient en demande ; et le retour que nous

en avons par les soignants, les proches ou l'accompagné lui-même suffit à nous faire comprendre que notre intervention a été bénéfique ou pas.

En ce qui concerne enfin l'avenir du bénévolat d'accompagnement, la porte me paraît grande ouverte pour une activité de plus en plus développée. L'allongement de la durée de vie rendue incontournable par les progrès médicaux mais aussi la fin de vie et la mort survenant de plus en plus en milieu hospitalier, vont accroître la demande d'intervention des bénévoles. Cet allongement de la durée de vie contribue aussi à générer des individus de plus en plus dépourvus de famille et d'amis, donc de plus en plus seuls et désireux de pouvoir se confier. Les maisons de retraite pour personnes âgées, les établissements spécialisés dans le grand handicap de longue durée sont pleins de ces personnes abandonnées et sont pour nous une raison de persévérer dans une attitude de présence et d'écoute qui peut leur être indispensable pour une fin de vie digne et humaine.

Quant à ceux qui persistent et signent l'affirmation : « L'accompagnement ... c'est trop dur !... » permettez-moi de les renvoyer à des réflexions de plus en plus évoquées par les penseurs de notre société sur le sens que nous pourrions donner à notre vie et à celle de nos enfants, le manque d'idéal constaté, le poids de plus en plus lourd d'une existence confrontée à des contingences matérielles, à l'argent, aux jeux, à la violence et à la peur. Le progrès nous a donné un confort que j'apprécie mais qui me paraît bien insuffisant s'il est dépourvu de spiritualité.

Et je puis vous assurer que le bien être de l'esprit se vit dans chaque rencontre d'accompagnement car d'une part, on s'intéresse aux autres bénévolement et d'autre part, le miroir de cette rencontre dans lequel nous nous projetons nous renvoie très fidèlement une sensation de joie intellectuelle et de reconnaissance