15 novembre 2024

Accompagner : pourquoi, comment et jusqu'où… L'expérience d'un bénévole

Philippe BARTHEZ
Académie des Sciences et Lettres de Montpellier

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

MOTS-CLÉS
COLL2024, rencontre, présence, écoute, échange, toucher, groupe de parole, euthanasie, fin de vie.

RÉSUMÉ
L'expérience d'un bénévole pratiquant depuis plusieurs années l'accompagnement de personnes en difficultés physiques et morales ou en fin de vie.

Monsieur le Président,
Monsieur le Secrétaire Perpétuel,
Monsieur le Président de la section de Médecine,
Chers collègues et amis,
Mesdames, Messieurs,

Je tiens à remercier les organisateurs de ce colloque sur le soin pour la confiance qu'ils m'ont témoignée en me demandant de vous parler du bénévolat d'accompagnement. Sujet particulièrement d'actualité en cette période politique troublée, au cours de laquelle des discussions passionnées vont essayer de régler le devenir législatif de la fin de vie. Alors, accompagner pour un bénévole : pourquoi, comment, jusqu'où ?…

« Ce que tu fais, moi, je ne pourrais pas le faire… C'est trop dur ! ». La compréhension du rôle de l'accompagnant n'est pas évidente et ma présence aujourd'hui au sein de ce colloque sur le soin devrait, je l'espère, la faciliter. Accompagner, c'est comme prendre l'avion pour la première fois. On a peur parce qu'en fait on ne sait pas. Apprendre à accompagner c'est apprendre à ressentir les réactions induites par une rencontre gratifiante à bien des égards mais qui nécessite une formation indispensable pour l'acquis d'une technique susceptible de découvrir et d'approfondir ces sensations. Pour cela nous envisagerons : la définition, les motivations, les techniques, les résultats et le devenir de l'accompagnement.

Dès ma prise de retraite, j'ai eu envie d'accompagner, mais avant de passer à l'acte j'ai cherché la DÉFINITION des 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 ». C'est donc quelqu'un qui est favorablement disposé à aller de compagnie avec une personne, expression très générale qui mérite les précisions que nous allons définir par la suite.

Mais envisageons d'abord les MOTIVATIONS. Celles-ci peuvent être multiples et dépendantes de la personnalité de chacun. Je cite dans le désordre :

> Aller vers les autres, côtoyer, ne serait-ce que quelques heures par semaine, des personnes en grande souffrance physique, morale et le plus souvent les deux, se sentir utile.
>
> Apprendre un peu de psychologie tout au long de la formation.
>
> Essayer d'apprivoiser la mort en accompagnant celle des autres. Tout en sachant cependant 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 car trop attentif à soi-même, on n'est plus dans l'esprit de celui qui veut apprendre « Pour l'Autre ». Une lettre de motivation est donc nécessaire ainsi qu'un entretien avec un psychologue.

Ceci dit, quels sont les MOYENS permettant d'accéder à l'accompagnement ?

Accompagner nécessite une formation au sein d'une association. Je fais donc partie depuis une vingtaine d'années, de JALMALV « Jusqu'à la mort accompagner la vie », institution nationale ayant de nombreuses antennes provinciales. Une journée de sensibilisation réunit les candidats qui s'engagent à suivre les dix journées de formation initiale. Les sujets abordés sont traités par des psychologues et des médecins spécialisés dans les soins de fin de vie, sur des thèmes tels que :

> Relation Écoute-Échange, base incontournable de l'accompagnement,
>
> Douleurs et souffrance : savoir les entendre et même les découvrir quand elles sont morales,
>
> Les spécificités de la personne âgée.

Une fois formé et déclaré apte par les psychologues chargés de la formation, l'accompagnant peut cibler son lieu de travail proposé par l'association (hôpital, clinique, domicile). 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 tous les mois à un groupe de parole obligatoire pour ceux qui accompagnent régulièrement. Le rôle de ce groupe, composé d'un psychologue et de huit à dix accompagnants, est fondamental pour déposer l'émotionnel, analyser les comportements, évaluer la « juste distance » et partager avec l'équipe, permettant ainsi de faire un travail sur soi de l'écoute de l'autre.

Vous l'avez compris, accompagner nécessite l'acquisition de compétences régulièrement actualisées et évaluées, et si l'accompagnant reste toujours bénévole, le côté « amateur » doit laisser place à un professionnalisme appris et entretenu.

Ce qui nous amène à parler des TECHNIQUES avec en premier lieu :

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 : celui qui est aux prises avec de grandes difficultés physiques, morales ou les deux, va pouvoir s'appuyer sur celui qui lui propose de le faire. Un véritable état d'esprit se crée alors dans une relation humaine que l'on peut parfois qualifier de spirituelle.

La plupart du temps acceptée, cette proposition d'échange peut être refusée 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.

Le choix des patients à accompagner

Il ne peut être question de pratiquer le « porte-à-porte ». La demande d'accompagnement doit être formulée au bénévole par le malade, ses proches ou l'équipe médicale en charge des soins pour répondre à une demande exprimant le droit d'être reconnu pour soi-même avec ses besoins, ses aspirations et ses désirs. À charge pour l'accompagnant d'en assurer la dignité et l'intimité et de respecter aussi ses opinions philosophiques et religieuses en faisant preuve de discrétion et de confidentialité. Il est aussi évident mais contractuellement consigné que le bénévole est tenu au respect absolu du secret.

La présence et l'écoute

« Si vous le souhaitez, je peux passer un moment avec vous ». 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 personnes souvent seules, confrontées à des soins médicaux efficaces mais fréquemment douloureux, comportant une gestuelle dynamique souvent dépourvue de tendresse. Présence et toucher prennent une importance capitale quand la relation est non verbale, avec un malade incapable de parler pour des raisons pathologiques.

Mais quand la relation verbale est possible, l'écoute devient primordiale. 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 ou un ressenti de sa maladie qu'il ne peut ou ne veut pas communiquer à ses proches.

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 nous 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.

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 Rizzolati, 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. Identiques chez les humains, ces neurones appelés « neurones miroirs » permettent chez le sujet qui observe, d'avoir la possibilité de « rejouer » ceux qui sont à l'origine de l'action dans le sujet qui est observé, livrant une approche médicale de la notion d'empathie.

Cette parenthèse refermée, revenons sur la technique d'écoute pour préciser qu'il existe des attitudes préjudiciables et des expressions favorables. En voici quelques exemples.

Attitude préjudiciable, 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'écoutant. Citons également l'abstention : « Je vous écoute ! ». Se taire, sans manifester aucune indication à parler, fait en quelque sorte de l'écoutant 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'écoutant.

En ce qui concerne les expressions favorables à l'écoute, je citerai la formulation-éclaircissement : « Je crois comprendre que… ». Et également la formulation subjective : « Votre émotion est grande, elle me touche… », abattant bien des défenses pour déboucher sur un échange plus intime.

Les rapports des bénévoles avec les soignants

Les progrès techniques de la médecine au cours des dernières décennies ont fait du médecin un technicien oubliant un peu la communication oh ! combien importante avec son patient ; ils 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, notre mort s'est médicalisée et se vit désormais le plus souvent à l'hôpital dans la solitude, la douleur et parfois dans l'univers froid de la réanimation.

Les accompagnants ont été d'abord considérés un peu 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 et le rôle des bénévoles est maintenant reconnu, cette reconnaissance étant même officialisée par notre présence lors des séances d'accréditation dans les établissements médicaux publics ou privés.

Pour clore ce chapitre, je reprendrai le rapport de mission de la psychologue Marie de Hennezel que je cite : « Non soumis aux contraintes des soins et du service, non impliqués affectivement et émotionnellement (empathie et non compassion) les bénévoles ont le temps de s'accorder au rythme ralenti du malade, dans une relation qui n'a d'autre finalité qu'elle-même ».

La durée d'un accompagnement

La notion de temps n'existe pas dans l'accompagnement. Ce temps si précieux et si contraignant dans nos vies actives n'a pas sa place 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 seulement quelques minutes ou plusieurs heures à côté de quelqu'un sous le seul prétexte qu'il faudrait lui apporter un quelconque soutien.

Ce qui nous permet aussi d'évoquer la *non obligation* pour un accompagnant.

Pour proposer un soutien efficace il est indispensable de se sentir en forme soi-même, parfaitement disponible pour une écoute qui pourra se révéler parfois éprouvante. 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 d'avoir une moindre qualité de 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 15h » mais simplement « Au revoir et à bientôt » laissant ainsi une place, un intervalle de temps à la réflexion, avec la perspective d'une poursuite de la relation.

Relations du bénévole avec la famille

Disons en préambule qu'il n'est pas possible d'accompagner un membre de sa famille. La première des raisons étant le « Vécu » entre un père ou une mère et leur enfant, 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, alors que le patient voudrait confier des choses, mais pas forcément à quelqu'un ou quelqu'une qui les a déjà partagées. Seule une personne étrangère à l'intimité familiale est à même d'entendre des plaintes que l'on tairait pour ne pas bouleverser la relation familiale.

En revanche, le rôle du bénévole est aussi de soutenir le ou les membres de ces familles qui le souhaitent.

Le bénévole devant une demande d'euthanasie

Je dois dire d'abord qu'en vingt ans d'accompagnement, je n'ai rencontré que trois fois cette situation, la demande émanant 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) essayer d'exercer une reformulation de synthèse du type : « En d'autres termes, si je reprends tout ce que vous me dites… » ou bien : « Votre sentiment général serait donc que… », manière de fournir un « viatique », une « matière à réflexion » à celui qui vient d'être écouté ; lui montrer aussi qu'on a bien entendu sa parole et qu'on n'est pas dans l'évitement d'une discussion à ce sujet.

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 légère… Mais aussi soutien psychologique, accompagnement… Il peut aussi évoquer la sédation profonde qui est sans retour et souvent considérée par certains comme une forme déguisée d'euthanasie, en précisant qu'elle est actuellement bien définie par la loi Claess-Léonetti : décision toujours collégiale entre le patient, s'il est conscient, ou la personne de confiance désignée qui le représente, s'il ne l'est pas, et l'équipe médicale. Décision qui respecte enfin l'intentionnalité de cette équipe, à savoir le bien-être du patient et non pas son décès, et aussi la temporalité car, si la mort peut être hâtée, elle n'est en aucun cas programmée.

Cet entretien suffit souvent à désamorcer un processus de désespoir que le malade a du mal à exprimer. Ainsi, l'acte euthanasique ne se révèle pas être 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 offrir une approche plus humaine.

Ainsi, vous avez sûrement compris que l'accompagnement n'est ni une simple visite ni une aide matérielle. Présence et écoute restent, avec le toucher quand il est souhaitable et possible, les atouts majeurs d'une rencontre bénéfique 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 l'opportunité de notre intervention.

En matière de conclusion, je reste persuadé que l'avenir du bénévolat d'accompagnement, laisse une porte grande ouverte pour les personnes désireuses de pouvoir se confier, accroissant les demandes d'interventions dans le but de faciliter 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 loisirs, à la violence et à la peur. Le progrès nous apporte un confort que j'apprécie mais qui me paraît bien insuffisant s'il est dépourvu de spiritualité.

Je puis enfin vous assurer que ce bien-être de l'esprit se vit dans chaque entretien d'accompagnement, le miroir de cette rencontre dans lequel nous nous projetons nous renvoyant fidèlement une sensation de reconnaissance.