

## Mon bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs

- **Genèse de ce choix :**

Pas du tout le hasard, mais le résultat d'une envie, d'une longue réflexion, après plusieurs rencontres et enfin d'un rendez-vous !

**D'abord l'envie d'offrir de mon temps** de ma récente retraite, en lui donnant du sens, qui m'a fait rechercher un bénévolat différent de ceux que j'avais pratiqués et que je souhaitais « *surtout proche de l'humain* » !

**Puis des rencontres**, nombreuses lors d'une longue marche solitaire, sur les 560 derniers kilomètres du « *Camino frances* » de St Jacques de Compostelle, dont la dernière particulièrement déterminante, d'un couple de québécois... bénévoles en soins palliatifs !

**Enfin le 1er rendez-vous**, avec l'Association « *Alliance jusqu'au bout accompagner la vie* », suggérée par le Chef de service de l'USP (Unité de Soins palliatifs) que j'avais sollicité pour informations, et l'accueil remarquable par deux bénévoles dont la finesse des questions, la qualité d'écoute et la clarté des explications, témoignant de l'attention portée à l'autre, m'ont vraiment séduit !

- **Le bénévolat d'accompagnement et sa formation**

**Le service c'est la « présence-écoute »** d'un bénévole formé par son association, auprès d'une personne malade d'une maladie grave, qui a accepté d'être rencontrée, dans le cadre d'un projet d'accompagnement proposé par l'équipe soignante qui nous y associe. (Relation de partenariat formalisée dans une convention établie entre l'Institution médicale et l'Association de bénévoles, agréée et garante de leur formation et de leur suivi).

**La formation**, sur 16 soirées hebdomadaires de 3 heures, pour un groupe d'une douzaine de participants acceptés après entretien. Chaque séance abordant un thème humain, lié à la vie, aux relations, aux sentiments, à la maladie, à la souffrance, à la fin de vie, à la mort, étant animé par des bénévoles chevronnés ou des médecins ou soignants impliqués dans les Soins palliatifs. Quelques semaines après sa fin, se déroule un entretien individuel préalable à la cooptation, avec les participants confirmant leur volonté de s'engager dans l'accompagnement. Les personnes retenues faisant ensuite un stage de 3 séances, où ils suivent les accompagnements de 3 bénévoles différents, après quoi est décidée la cooptation définitive et le lieu d'intervention (hôpital, EHPAD ou domicile).

## • La présence-écoute

C'est le cœur du service ! Une « *présence vraie, respectueuse et aimante* », auprès d'une personne *gravement* malade, et qui nous attend, dans mon cas essentiellement dans l'Unité de Soins palliatifs ...et ça se prépare bien sûr !

**Sa préparation** c'est d'abord un temps personnel, (et pour moi), de recueillement presque, pour faire le vide, en « *posant le sac* » de mes pensées extérieures, avant de lire le « *cahier des bénévoles* ». Cahier sur lequel, chacun de nous, déposons « *à chaud* », après nos accompagnements, les constats et les ressentis vécus auprès des personnes malades rencontrées, pouvant être utiles aux bénévoles suivants.

C'est ensuite un temps contractuel, pour « *recevoir les transmissions* », d'un soignant disponible qui précise, pour chaque personne malade à rencontrer, les dernières informations « *d'ici et maintenant* » et les éventuelles précautions à prendre avant d'entrer dans la chambre.

Et pour moi, un dernier moment, petite pause pour choisir qui je vais rencontrer d'abord ...et être prêt à accueillir le « *petit stress avant de frapper à la porte de la chambre* ». Puis, y toquer et attendre la réponse....

**Le face-à-face** enfin, lorsque la réponse est positive et que j'entre, me présentant en disant « *Roger bénévole de l'association qui vous a été présentée* » et tous sens en éveil, j'attends la réaction de la personne et propose ma présence. Si elle est acceptée, je propose la place où je souhaite m'asseoir auprès d'elle, à sa hauteur.

Une fois installé, je questionne : « *comment vous sentez-vous aujourd'hui ?* », formulation qui doit permettre à la personne d'évoquer ce qui à cet instant, compte le plus pour elle et comptera donc pour moi ...et enfin écouter, attentif à l'expression corporelle, laisser parler, en veillant à respecter les silences ... (qui ne signifient pas forcément la fin de la phrase) N'interrompre que si je ne comprends pas et pour m'assurer d'avoir bien compris, reformuler, (seul « *emprunt fait au travail des psys* », que nous ne sommes pas et qui nous est autorisé). Commenter sobrement pour laisser la place à une suite éventuelle...et sans poursuivre par un « *c'est comme moi !* » qui me ferait raconter mon histoire ! Parfois ça dure, mais nous sommes là pour ça. Parfois aussi, la personne dit « *je ne suis pas bavard* », ce que j'accueille en disant que nous sommes là pour elle et que nous pouvons aussi rester auprès d'eux, s'ils le souhaitent, en présence silencieuse, éventuellement en tenant la main, si la personne l'accepte.

Il arrive qu'ils nous questionnent personnellement. Nous n'avons pas à raconter notre vie, mais selon les questions, j'ai pu en livrer un peu. Par exemple, savoir

pourquoi je suis bénévole, si j'ai une famille, ou quelle est ma profession ? Je réponds, car pour moi, pénétrant dans leur chambre, leur « *chez eux* » du moment », dans leur intimité, je ne crois pas que nous puissions rester totalement anonymes en n'étant à leurs yeux, qu'un « *bénévole formé porteur du badge d'une association* ». Chaque bénévole de l'équipe est une « *personne en bonne santé, membre d'une équipe qui, au nom de la société, vient dans le cadre d'un projet institutionnel, rencontrer des « personnes malades* » et leur entourage qui les attendent. Bien entendu, beaucoup de vigilance personnelle est nécessaire pour rester dans ce cadre, et les rencontres mensuelles, groupe de parole et de régulation des bénévoles de l'équipe, permettent d'y veiller.

- **Ce que j'ai aimé**

**Dans l'Association « Alliance jusqu'au bout accompagner la vie » :**

Le contenu de la formation de 48h dont la richesse abordait un grand nombre de thèmes humains liés à la vie, aux sentiments, aux relations, à la maladie, à la souffrance, à la fin de vie et son accompagnement, à la mort.

La qualité de la relation et la richesse de la réflexion en équipe de bénévoles pendant la formation initiale puis ensuite au cours des rencontres mensuelles, avec une attention à l'autre et une qualité d'écoute que l'on ne trouve pas partout !

**Dans les lieux d'intervention :**

L'accueil par les équipes de soignants et la richesse de la collaboration avec eux que de longue date j'admirais déjà, (pour leur humanité et leur engagement professionnel), avec lesquels nous agissons en partenaires ... et qui plus est, nous manifestent leur reconnaissance !

La participation, dans certains établissements (dont l'Unité de Soins palliatifs), à la réunion hebdomadaire de l'équipe médicale du service, avec présence de tous les niveaux d'intervenants professionnels et du coordinateur des bénévoles que j'étais. Quel privilège pour nous bénévoles, d'être ainsi associés à la présentation des situations de chaque patient suivi dans le service, et témoin de la riche réflexion des médecins et des divers participants, tous sollicités et avec souvent questionnement au bénévole.

Au domicile, les accueils par l'entourage puis par la personne malade dont on sent bien qu'ils nous attendent. Le patient chez lui, plus à l'aise que lorsqu'on a pu l'avoir rencontré à l'hôpital. L'entourage auquel on permet un moment de liberté et qui nous perçoit aussi comme un soutien pour eux...et avec lesquels, on essaie alors de ménager un petit temps de rencontre personnalisé.

## **Dans la rencontre**

La confiance que nous manifestent les personnes malades et leur entourage en nous accueillant lors des rencontres « *présence-écoute* », en évoquant ce qui les intéresse ou souvent les inquiète et nous livrant parfois alors, des confidences pouvant être lourdes et qu'il est bon de pouvoir partager en équipe, dans le secret auquel nous sommes tenus.

La variété des situations rencontrées, souvent inattendues, parfois difficiles, mais toujours riches par la diversité des « *personnes malades* », différant, par leur âge, leur personnalité, leur entourage, la pathologie dont elles souffrent, et la façon dont elles vivent ce moment tellement difficile de leur vie.

Au sortir de la rencontre, le moment de « *retour à moi* » où je me pose et « *relis* » ce qui y a été vécu, en y pointant ses particularités et les émotions qui ont pu la traverser. Enfin, déposer sur le « *cahier des bénévoles* », la partie à partager pouvant être utile à l'équipe des bénévoles qui viendront après et bien sûr, en rendre compte à un soignant du service.

De nombreuses rencontres inoubliables dont la 1ère, à la fin de mon stage où Patrice mon tuteur me dit : « *et maintenant tu vas seul dans la chambre 22 !* ». Dans cette chambre se trouvait un monsieur SDF de 50 ans, dont, aux transmissions, on m'avait dit en souriant qu'avec ce qu'il avait vécu, j'aurais changé de trottoir si je l'avais rencontré dans la rue ! Ajoutant qu'il était en fin de vie et que les soignants étaient partagés sur sa capacité à communiquer, certains le trouvant aréactif.

### **• Ce que ça m'a apporté**

Bien que pratiquée à la soixantaine, avec une éducation où l'attention à l'autre et l'empathie étaient présentes et après une vie bien remplie, et au cours de laquelle ; enseignant, je me suis toujours interrogé (*interRoger* !), cette expérience a beaucoup apporté à l'être profond de l'homme que je suis, dans la relation aux autres.

En partageant du temps avec les remarquables médecins et soignants et bénévoles engagés (...pas tous), j'ai observé combien, dans leurs relations, ils essayaient, avec humilité et sans a priori, de se centrer, avec empathie, sur la personne, c'est à dire l'être profond de l'homme ou de la femme qu'ils avaient en face, au-delà de son apparence ou de son statut social.

Physiquement, ils se plaçaient, toujours avec respect, à la hauteur de leur interlocuteur, en ouverture, à leur portée, pour permettre un dialogue avec un langage accessible et une écoute attentive et sans jugement... Cette phrase est, presque au mot près, celle souvent prononcée par les personnes accompagnées, malades ou proches, lorsqu'ils remerciaient pour tout ce qu'ils avaient reçu en secteur de soins palliatifs !

Je souhaitais un « *bénévolat proche de l'humain* », en accompagnant en Service de soins palliatifs, je l'ai vraiment vécu et au-delà de mes espérances ! En particulier lorsque je découvris, huit jours après mon dernier passage, le décès d'une personne malade que j'avais rencontrée alors, bien communicante, quelques heures auparavant. Situation émouvante pour moi, car elle témoignait que la devise : « ***Alliance**, jusqu'au bout accompagner la vie* », et que l'objectif affiché des soins palliatifs : « *Non pas ajouter des jours à la vie, mais ajouter de la vie aux jours* », n'étaient pas de vains mots !

Roger Sahun, ancien Président de l'Association ALLIANCE 33 de la Fédération ALLIANCE en Nouvelle Aquitaine FRANCE