

Regard d'un bénévole accompagnant

Résumé. Regard d'un bénévole accompagnant sur la personne malade, la famille, les soignants. Regard sur la relation accompagnant-accompagné, sur sa signification pour l'un et l'autre, sur sa signification pour la société.

« Bonjour ! Je suis Jean-Michel, je suis un visiteur bénévole. Je ne suis ni infirmier, ni psy, ni médecin, ni prêtre. Je ne suis rien, juste un retraité avec du temps, et des oreilles discrètes et affectueuses, et je viens tous les vendredis à l'hôpital avec du temps pour les gens pour qui c'est difficile, ou qui souffrent, ou qui sont seuls. Je suis juste un être humain qui vient rencontrer un autre être humain »

C'est par ces mots que je me présente en général quand j'entre dans la chambre d'un malade. Je suis donc un accompagnant bénévole, et ce bénévolat très riche me donne la légitimité, l'inspiration et la respiration pour être le président d'une association extraordinaire qui est JALMALV Marseille.

Si j'applique l'image du puzzle qui inspire ce colloque, au petit nombre des bénévoles JALMALV (une quarantaine à Marseille, 2000 dans la France entière) je me console en me disant que le puzzle n'est pas complet tant qu'il manque une pièce, quelle que soit sa dimension. Et en effet la présence des bénévoles dans l'équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs est expressément prévue par les lois de fin de vie, dès 1999, et actuellement, comme vous le savez, les demandes d'accréditation pour les lits de soins palliatifs doivent comporter une convention avec une association d'accompagnement.

Les accompagnants bénévoles joignent donc leur regard à celui de l'équipe dans une vision collégiale centrée sur la personne du patient. Le regard, la personne : nous voici au cœur du sujet.

Avant d'entrer au cœur du sujet, avant d'entrer dans la chambre, il me faut d'abord tourner mon regard en moi-même, et vérifier qui va entrer. Vérifier que ce n'est pas un personnage – fût-il celui du visiteur bénévole - mais une personne, c'est à dire un simple être humain, avec son seul désir d'être entièrement disponible à la rencontre, ayant laissé à la porte de l'hôpital les étiquettes, les statuts, les pensées et les arrière-pensées, les soucis, les objectifs et l'agenda. Et ça, c'est déjà un exercice pour moi très salutaire !

Ensuite, dans la chambre, il y a immédiatement les mots de présentation que vous avez entendus, et qui ont pour but de désamorcer les inquiétudes d'un patient qui voit l'irruption d'un étranger qu'il n'a pas demandé. Et comme en face de moi il y a une personne qui a laissé de côté non seulement ses habits et ses habitudes – c'est le même mot - mais aussi ses emballages sociaux, professionnels et autres, la phrase « Je suis juste un être humain qui vient rencontrer un autre être humain » est tout de suite comprise, qu'on soit à bac + 7 ou bac -7, et 9 fois sur 10 on me dit : « Comme c'est gentil, il devrait y avoir plus de gens qui font comme vous. Bien sûr vous pouvez rester ». Et quand la personne dit « non, je n'ai besoin de rien », bien

souvent le regard dit le contraire, et on se retire lentement avec quelques mots qui laissent les portes ouvertes, et bien souvent un de ces mots anodins déclenche une visite de 10, 15, 20 minutes. Et quand le regard dit non, vraiment non, on devine que la souffrance est si forte qu'elle ne peut être approchée, même du regard. Evidemment, dans ce cas on n'insiste pas.

Ensuite, mon regard d'accompagnant essaie d'envelopper la scène et celui ou celle qui l'habite. Il y a le regard des yeux, bien sûr, qui repère l'apparence des choses et des gens, et qui s'est habitué à ne plus être arrêté et impressionné par les signes extérieurs de la maladie, du grand âge ou de l'invalidité. Il y a aussi le regard par ma peau et par mon corps, beaucoup plus sensible si j'y suis attentif. C'est ce regard à qui je demande son avis quand j'ai envie de prendre une main dans ma main, ou quelqu'un dans mes bras, et que je me demande si je peux oser. C'est ce regard qui me fait ressentir en entrant dans le service qui me reçoit chaque semaine si c'est un jour heureux, ou bien si l'équipe est secrètement marquée par la fatigue, la colère, le ras-le-bol ou le chagrin. Et, parfois, quand un soignant entre dans la chambre pendant ma visite, c'est ce regard du corps qui lui fait ressentir que quelque chose est en train de se passer, et le fait ressortir aussitôt en fermant doucement la porte, béni soit-il !

Ce quelque chose qui se passe, c'est la relation entre deux êtres, le mot être désignant à la fois la personne inaliénable et toujours présente quelle que soit l'histoire, et l'*être* par différence avec le *faire*. C'est une relation à l'essentiel, où chacun peut dire qui il est et qui permet à l'autre de dire qui il est, une relation de vie tant il est vrai que nous n'existons vraiment que dans le regard de l'autre. C'est une relation double, où l'accompagnant reçoit autant que l'accompagné, où l'accompagné peut encore donner quelque chose, ce qui le restaure dans sa dimension d'être humain. Et que m'a-t-il donné ? Son sourire d'accueil ou l'invitation à m'asseoir, ou sa confiance en me livrant l'histoire de toute une vie. Ou bien il m'a touché par sa manière de résister et d'affronter, ou quand il commence par me demander des nouvelles de moi, quand lui est perclus de douleurs et de nuages noirs sur l'avenir. Dans tous les cas, je prends soins de lui dire en quoi il m'a touché, et je prends soin de le remercier.

Dans cette relation *de l'être*, et *dans l'être*, le bénévole ne connaît ni le dossier médical, ni l'histoire du patient, n'a aucun projet thérapeutique, ni jugement à porter, ni aucun résultat à attendre de sa visite. Cette relation offre donc un espace de parole unique, pour des mots que le patient ne peut pas dire à sa famille, parce qu'il la ménage, ni aux soignants parce qu'on ne peut pas tout dire aux soignants. Un espace et des oreilles pour recevoir, éventuellement, des mots qui permettent de faire le point, de nommer et de faire l'inventaire des morceaux d'un sens de la vie qui a été fracassé, et peut-être, peut-être, de trouver une petite lumière de bougie dans le tunnel. Quel sera l'effet de cette parole délivrée par le patient ? Je n'en sais rien, je n'ai pas à le savoir ni à l'attendre.

Et si la parole n'est plus ou pas possible, c'est le regard, celui des yeux et celui du corps, puis de l'âme, qui cherche et trouve la relation. Et là, dans le silence de la chambre seulement meublée par le gargouillis de l'oxygène et les bruits de la vie du service de l'autre côté de la porte, mon regard se concentre alors sur cette relation elle-même, qui est vraiment pour moi au cœur du cœur de l'essentiel qui me fonde

dans mes croyances et mes raisons d'être. Alors, à tous ceux qui nous accueillent dans les services, et qui hésitez à nous signaler les personnes aphasiques ou inconscientes, ne craignez pas pour nous, et ne nous privez pas, ne les privez pas de cette rencontre dont la gratuité est la richesse.

Dans la chambre, parfois, il y a aussi la famille, proche physiquement du lit, mais à quelle distance psychologique et spirituelle de son malade ? Mon regard essaie de percevoir ce qui existe et se vit derrière les mots. Quelque fois, la famille s'adresse à nous, les bénévoles, mais le discours s'adresse en réalité au patient, à qui on n'ose pas dire en face comme c'est dur d'assumer le poids des visites et du souci en plus des charges du quotidien. Et puis, parfois, famille et accompagnant bénévole, il faut sortir dans le couloir pour laisser la place à un soin, et là, les masques tombent, et on peut pleurer et se livrer, on peut se laisser accompagner, puis remonter bravement en selle et retourner dans la chambre.

Le regard de l'accompagnant bénévole à l'hôpital a aussi de constantes occasions de se poser sur les soignants, rencontrés plus ou moins régulièrement. Avec eux, mon regard doit se faire encore plus attentif et fin, et pourtant j'ai conscience d'être bien loin du compte, tant la discrétion et la pudeur des sentiments sont un réflexe professionnel. Les IDE et aides-soignants ne sont pas trop encouragés à manifester des états d'âme... mais, qu'on se le dise, ils ont néanmoins une âme, et très souvent une très belle âme ! Il faut alors beaucoup d'attention pour décoder une réflexion, un regard, un geste qui trahissent que quelque chose ne va pas et tendre l'oreille pour permettre à quelques mots de faire leur office de soupape. Et c'est vite le téléphone qui sonne, ou la sonnerie d'appel, ou le chariot en panne entre deux portes, et il faut repartir.

Si j'élargis maintenant le champ de mon regard à celui du sociologue, je me reconnais tout à fait dans le propos de Tanguy Chatel. Participant à la vision collégiale centrée sur la personne, l'accompagnant bénévole participe également à cette force de subversion des soins palliatifs, qui montrent à notre société malade de sa post-modernité, une voie de sortie par le haut, en lui rappelant les vertus irremplaçables de la co-opération trans-professionnelle et du retour du spirituel dans le professionnel.

A mon expérience de 7 années de relation d'accompagnement, je crois que les accompagnants bénévoles ont, dans cette société post-moderne qui perd le ton juste et se désaccorde, une petite musique à faire entendre, et qu'ils sont à la fois les témoins et les gardiens de 3 petites flammes à préserver.

La première, c'est la gratuité. Réintroduire un peu de gratuité dans une société marchande qui quantifie tout est indispensable. Nous ne sommes, heureusement pas seuls à le faire, le thème est connu et je ne le développe pas.

Les deux autres petites flammes ont été magnifiquement décrites par Christiane SINGER, que je vous invite à lire ou relire, notamment dans son livre ultime, inspiré et écrit pendant sa fin de vie en USP : « Derniers fragments d'un long voyage »,

Je pense d'une part à la valeur en voie de raréfaction du silence et de l'expir. Dans notre société affolée de résultats, d'objectifs, de réussite individuelle, de vitesse, il n'y

a guère d'occasions et d'incitations à s'arrêter. S'arrêter pour prendre conscience de ce qui nous entoure, de ce qui nous fonde, nous relie. Dans notre course quotidienne à l'échalote, il faut prendre, il faut aspirer, encore et toujours, en oubliant que la respiration de tout organisme vivant doit comporter un temps d'expiration pour bien fonctionner. L'expir, c'est le temps pour donner, le temps pour vider les poumons de tout ce qui non seulement ne sert pas à la vie, mais lui nuit. L'expir, c'est le temps par lequel il faut commencer pour pouvoir ensuite faire un bon inspir. En ce sens, l'après-midi passée chaque semaine à l'hôpital est pour moi un temps de vraie respiration, et donc un moment qui fait de ce bénévolat une immense richesse.

Je pense d'autre part à cette troisième petite flamme en danger d'extinction, qui est la valeur des mots. Dans notre société marchande d'enchères et de surenchères, les mots les plus hauts, les plus lumineux, sont utilisés pour vendre ou pour convaincre. On nous dit que la femme sera libérée – libérée ! – si elle achète telle marque de lingerie, et l'homme sera un héros – un héros ! - s'il conduit telle marque de voiture ou fume tel type de cigarette. Mais dans le secret vacillant d'une vie qui arrive à son terme et qui s'épure de tout ce qui n'est pas essentiel, ces mots retrouvent miraculeusement leur force et leur richesse. Et chaque fois que le chemin de parole peut aller à son terme en se concentrant sur ce qui est l'essentiel, ce qui reste au fond du creuset, le mot de la fin est, à mon expérience, toujours le même mot, celui qui commence par a et finit par r.

Jean-Michel SAUTTER