

Table ronde

« La relation d'aide, l'écoute, l'accompagnement : qui fait quoi ?... »

Intervention de Paulette le Lann, présidente d'honneur de la Fédération JALMALV

Bonjour à toutes et à tous

Je remercie la Fédération des SP des Hautes Alpes et tout particulièrement le Dr Alain Derniaux, pour l'invitation à cette 6^{ème} rencontre départementale.

Après la parole des professionnels : parole médicale, parole du psychologue, parole de l'infirmière - c'est en tant que bénévole engagée au sein du mouvement Jalmalv (Jusqu'à La Mort, Accompagner La Vie), depuis plus de 20 ans que je vais m'exprimer aujourd'hui.

En préalable, je tiens à préciser un point, très important à mes yeux :

L'accompagnement des personnes jusqu'au terme de leur vie, c'est un des fondements de notre civilisation, qui exprime les valeurs profondes de notre société. C'est un **devoir d'humanité qui incombe à chacun de nous.**

- C'est donc, en tout premier lieu, l'affaire de la famille, des proches, de l'entourage
- c'est bien sûr, l'affaire des professionnels de santé : l'accompagnement fait partie intégrante du soin.
- C'est aussi l'affaire de la société toute entière.

Le bénévolat d'accompagnement, c'est un des maillons de cette chaîne de solidarité.

Je voudrais organiser mon propos en deux temps :

- **1^{er} temps : Positionner les associations** d'accompagnement dans leur histoire et leur raison d'être
- **2^{ème} temps :** Présenter ce qui fait la **spécificité du bénévolat d'accompagnement**, sachant que Sylvie Prévost et Etienne Hervieux prendront la parole après moi pour vous présenter d'autres formes d'accompagnement bénévole, toutes aussi importantes et complémentaires.

1. Le positionnement des associations d'accompagnement : pourquoi de telles associations dans notre pays ?

- Elles sont nées en réaction aux conditions du mourir des années 70 – 80, considérées comme inhumaines : douleur non prise en charge, déni de la mort...
- C'est grâce à un militantisme conjoint Professionnels de santé et simples citoyens, exercé au sein de ces associations :
 - qu'a été introduit, en France, le mouvement des Soins palliatifs
 - que 20 ans plus tard a été votée, à l'unanimité, la loi du 9 juin 1999 sur les Soins palliatifs, qui pose les SP et l'accompagnement comme un droit pour toute personne dont l'état le requiert
- C'est aussi la raison pour laquelle Accompagnement et Soins palliatifs sont considérés comme indissociables en France.
« *Soigner et accompagner ensemble* », tel est le slogan toujours d'actualité, qui a prévalu à la création de la SFAP en 1989.

Ce mode d'impulsion des Soins palliatifs par le monde associatif est une spécificité française qu'il convient de relever avec fierté.

Parmi ces associations pionnières, nous pouvons citer :

- JALMALV à Grenoble, en 1983
- ASP Fondatrice, à PARIS - 1984
- ALBATROS - à LYON - 1985
- ALLIANCE à BORDEAUX - 1986,
- Pierre Clément – à STRASBOURG - 1986
- Et bien d'autres ...

alors que la 1ère USP n'a été créée qu'en 1987 à PARIS

Reconnaissance de l'implication de la société

Autre point important concernant cette loi de juin 1999 : En dédiant un article spécifique au bénévolat d'accompagnement, l'article 10, cette loi républicaine a posé un acte symbolique fort puisqu'elle **reconnait et elle officialise, aux côtés des familles et des proches, aux côtés des professionnels de santé, et en complémentarité avec eux, la pleine et entière utilité, la pleine et entière responsabilité de la société dans le prendre soin des personnes en fin de vie.**

Grâce à cette loi, à son décret d'application d'octobre 2000 qui définit les conditions du partenariat avec les Professionnels de santé, et plus récemment à la circulaire DGS de mars 2008 qui publie dans son annexe 5, un texte sur « *Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement* », je crois pouvoir affirmer que nous sommes le seul pays francophone – je pense même le seul pays au monde - dans lequel le bénévolat d'accompagnement est ainsi officialisé et légitimé.

Nous avons donc de bonnes raisons d'en être fiers et de vouloir défendre cette spécificité.

Aujourd'hui, la posture singulière des associations d'accompagnement au sein du système de santé, peut se traduire par ce que j'appelle les « 3 ni » : c'est-à-dire ni associations de malades, ni associations de familles de malades, ni associations de professionnels.

Les associations d'accompagnement sont des associations de citoyens, préoccupés par les conditions de fin de vie dans notre pays, qui se positionnent dans une logique de **non abandon** et de **non marginalisation** des personnes confrontées à la maladie grave, au grand âge, à la mort ou au deuil et qui souhaitent développer des **liens de solidarité** autour de ces personnes en souffrance.

=> c'est donc une posture originale, singulière, non corporatiste, désintéressée, autre, ...humaine tout simplement !

A ce jour...

En France, nous sommes 5 300 bénévoles d'accompagnement, appartenant à 210 associations réparties en 3 tiers : Jalmalv 35% – UNASP 33% et assos indépendantes 32%.

De par la loi, ces associations se doivent d'assurer la sélection, la formation, le soutien et l'encadrement de leurs bénévoles.

L'Etat s'est d'ailleurs engagé, depuis 2000, à participer financièrement à la formation des bénévoles.

Les 4 missions des associations d'accompagnement, telles qu'elles sont définies dans la circulaire de mars 2008, sont les suivantes :

1. **Accompagner** les personnes en souffrance, quel que soit le lieu où elles se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun ;
2. **Sensibiliser la société dans son ensemble** : le grand public, les instances politiques et administratives, les responsables institutionnels, etc... afin de contribuer à l'évolution des mentalités ;
3. Maintenir un questionnement permanent et une **veille sociétale** sur les risques d'exclusion générés par l'évolution de la société et les progrès scientifiques ;
4. **S'adapter à l'évolution des nouveaux besoins** qui émergent au sein de la société.

* * *

2. L'origine du bénévolat d'accompagnement et son positionnement étant précisé, comment définir le rôle des bénévoles d'accompagnement ?

Si l'on se base sur l'étymologie du terme : Accompagner : c'est partager le pain, c'est être avec. J'aime aussi m'appuyer sur la définition qu'en donne le sociologue Tanguy Châtel :

L'accompagnement, c'est un triple art du présent :

- l'art **d'être présent**, présent à l'autre
- l'art **d'être au présent**, ici et maintenant
- l'art **du présent**, espace offert par l'accompagnant à la personne accompagnée

Souci de l'autre, qualité d'écoute, présence bienveillante, délicatesse, discrétion, discernement, juste proximité : autant de qualités indispensables pour le bénévole d'accompagnement, mais qui sont **communes, partagées** avec tous les autres acteurs de l'accompagnement.

Alors, qu'est-ce qui serait spécifique au bénévolat d'accompagnement ?

La fonction spécifique du bénévolat d'accompagnement, c'est de **témoigner de cette solidarité humaine, citoyenne**, en proposant présence et écoute bienveillante aux personnes en souffrance :

- **qui le souhaitent**, (toujours à la demande de la personne)
- **quelque soit leur âge**, (enfants, adultes, personnes âgées)
- **leur situation** physique, psychologique ou sociale
- **ou le lieu où elles se trouvent** (institutions de soins, EHPAD, domicile)

Le bénévolat d'accompagnement s'adresse, non seulement aux personnes gravement malades et/ou en fin de vie, mais aussi aux familles, aux proches, pendant la maladie et durant la période de deuil.

J'ai relevé 4 particularités qui m'apparaissent très spécifiques au Bénévolat d'Accompagnement

1^{ère} particularité : la singularité de la posture du bénévole

- **Un tiers extérieur** : ni soignant (non soumis aux contraintes de soins et de service), ni membre de la famille (non impliqué émotionnellement et affectivement)
Aux « **mains nues** », **sans projet particulier pour l'autre**, si ce n'est d'être là, d'être quelqu'un pour quelqu'un, ici et maintenant ! C'est peu, mais c'est beaucoup à la fois, quand on sait que « Exister, c'est être en lien ».
- Une certaine **banalité** dans le sens où c'est une personne ordinaire qui vient à la rencontre d'une autre personne ordinaire
- Une personne qui offre du **temps et de la disponibilité**, (parce qu'elle a décidé d'en offrir), qui propose **un espace possible de rencontre et d'expression**.
- Un bénévolat exercé dans un contexte de **gratuité** et de **laïcité**

2^{ème} particularité : la double fonction de témoin

Par sa simple présence auprès des personnes en souffrance, le bénévole est, à la fois,

- **témoin de la société** qui se préoccupe des siens, puisqu'il est mandaté par l'association à laquelle il appartient
- **témoin de la personne malade dans ce qu'elle vit**, dans l'épreuve qu'elle traverse
« *Le moi s'éveille par la grâce du toi* » - G; Bachelard

Ainsi, par sa présence, par son regard bienveillant, le bénévole d'accompagnement confirme la personne accompagnée dans son identité et dans sa dignité.

3^{ème} particularité : c'est un engagement qui s'inscrit dans un projet collectif citoyen

La démarche d'accompagnement, c'est une **responsabilité citoyenne**, c'est une façon de défendre une certaine conception du vivre ensemble, c'est préserver une place pleine et entière jusqu'au dernier souffle, pour les plus vulnérables d'entre nous. C'est contribuer au développement d'une **culture de l'accompagnement**, et donc, d'un **projet de société**.

4^{ème} particularité : le bénévolat d'accompagnement est une démarche laïque, qui s'exerce en partenariat étroit avec les professionnels de santé

La loi de juin 1999 précise que le « *bénévolat d'accompagnement contribue à conforter l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage* ».

Quelle est la place du bénévole d'accompagnement dans ce partenariat ?

Comme le dit clairement la circulaire de mars 2008, dans son annexe 5 consacré au bénévolat d'accompagnement :

« Le bénévole d'accompagnement, en tant que représentant de la société, **ne fait pas partie de l'équipe soignante, mais collabore avec elle**

- n'a pas accès au dossier médical
- ne prend pas part aux décisions d'ordre médical
- ne participe pas au staff, sauf invitation ponctuelle »

Bien évidemment, le **devoir de confidentialité** s'impose au bénévole d'accompagnement. En conséquence, aucune information ou confiance ne peut être communiquée par le bénévole à l'équipe de soins, en dehors de l'accord de la personne accompagnée.

Dans cette démarche partenariale, l'accompagnement bénévole ne peut se concevoir...

- ni en concurrence : le bénévole ne prend la place d'aucun professionnel
- ni en subsidiarité : ce n'est pas la cerise sur le gâteau ...
- ni en situation de dépendance, de subordination
- mais en **altérité** et en **complémentarité avec les professionnels de santé**, au service de la personne accompagnée et de ses proches

Il est certain que le partenariat, ça ne se décrète pas !

C'est une **véritable démarche d'approvisionnement réciproque** qui nécessite **du temps et des conditions** :

- de préparation préalable à l'intégration
- d'organisation et de régulation
- de climat de confiance et de communication
- de connaissance, reconnaissance et respect réciproques
- d'évaluation régulière

Ainsi défini, le bénévolat d'accompagnement traduit notre volonté d'agir au sein de notre société pour la rendre plus humaine et plus solidaire envers les plus vulnérables d'entre nous. Cette démarche de solidarité est **notre manière singulière d'exercer notre citoyenneté**.

C'est aussi une **formidable école de vie** pour chacun de nous parce que toujours au cœur de l'essentiel, au cœur de l'humain.

* * *

En guise de conclusion, je voudrai partager avec vous deux petits textes qui peuvent nous guider dans notre démarche d'accompagnement, que nous soyons professionnels ou bénévoles :

○ **Poème écrit par un jeune atteint du SIDA**

*Toi qui viendras me voir, n'oublie pas que tu restes mon espoir.
Si tu viens par pitié, n'oublie pas, Je ne t'ai rien demandé !
Si tu viens par curiosité, n'oublie pas, La mort n'est pas un jouet.
Si tu viens par compassion, n'oublie pas, Je ne veux que ton affection.
Si tu viens pour me juger, n'oublie pas, Je suis déjà condamné !
Si tu viens pour pleurer, n'oublie pas, Toutes mes larmes sont versées !
Mais si tu viens pour m'accompagner, Alors, ta venue sera souhaitée !*

○ **Une définition de l'accompagnement proposée par Janine Pillot, psychologue à Grenoble**

« Accompagner quelqu'un, ce n'est pas vivre à sa place, c'est savoir que l'on peut quelque chose dans la pire des souffrances, par la présence, les soins, l'écoute, mais c'est aussi accepter la part d'inachevé, d'imperfection, d'insatisfaction de nos attentes, sans en être détruit ou la vivre comme un échec personnel »