



tribunes

Accompagner la fin de vie : partage de réflexions par un accompagnateur Jalmalv et par un aumônier

**Un bénévole
de l'association
Jalmalv et un aumônier
à l'hôpital d'un CHU,
partagent ici quelques
réflexions sur les enjeux
de l'accompagnement
du grand malade
en fin de vie.**

Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 54.

Ulrich Rusen Weinhold
Aumônier protestant du CHU de Nice,
membre du bureau de l'Espace éthique
azuréen (EEA)
Yves Louveau
Association Jalmalv (Jusqu'à la mort
accompagner la vie)

Des visiteurs des associations et de l'aumônerie accompagnent souvent des grands malades et leur famille et proches. «*Accompagner*» cela veut dire – si on s'en réfère au Grand Robert – *aller de compagnie avec*. L'accompagnement exige de se joindre à la personne et de se mettre à son rythme afin de vivre avec elle au jour le jour. Comme le grand malade aura sa manière propre de vivre cette épreuve, cette dernière étape à la fin de sa vie, l'accompagnateur partage ses joies, ses tristesses, ses interrogations sur la vie et la mort. Il est évident qu'il existe une grande différence entre «*accompagner*» et «*guider, s'occuper de*» ; il s'agit là d'une autre qualité de relation, d'une autre attitude pour la relation qui n'est pas adaptée à cette situation en fin de vie. «*Accompagner*» veut dire «*être présent*», mais c'est un art ; en reprenant les mots de Tanguy Châtel : «*Il n'est alors pas exagéré de dire que l'accompagnement est un art du présent, même un triple art du présent : art d'être présent (à l'autre), art d'être au présent (ici et maintenant), mais aussi art d'être un présent (au sens de cadeau, don de soi)*» ([3] p. 228).

La situation « nouvelle » pour la fin de vie

La « fin de vie a vécu », les dernières décennies, un changement radical – elle a lieu de plus en plus en institution. Quoique plus de 90 % des gens souhaitent mourir à domicile, moins de 30 % meurent réellement chez eux. L'hôpital (et les autres institutions médico-sociales) devient le lieu principal du décès et du deuil. Il est évident que l'éloignement de la familiarité du domicile, la perte de rites et le rôle du soignant ont participé à

une évolution énorme durant les décennies passées. Le deuil péri-mortem – l'agonie, le moment de la mort et les toilettes mortuaires et les premiers rites religieux – se passe maintenant au sein de l'institution hospitalière et demande une nouvelle « logique de soin ». C'est l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV 2011, P. 203s) qui nomme ainsi les nouvelles compétences (technoscientifique, relationnelle, éthique et la capacité de travailler en équipe) demandées au personnel soignant. La capacité de travailler en équipe signifie de plus en plus aussi la collaboration, c'est-à-dire l'intégration de l'aumônerie (le représentant d'un culte) et des associations d'accompagnement.

Témoignage de l'aumônier protestant

L'image générale accolée à l'aumônier et à un représentant du culte est très souvent celle d'un administrateur des rites et du messenger de la mort. À la question posée par des soignants «*Est-ce que j'appelle l'aumônier pour vous ?*», la famille (et le grand malade) répond la plupart du temps : «*Non, on n'en est pas encore là ; il lui reste encore du temps à vivre.*» Comme si l'aumônier n'était là que pour un rituel de fin de vie. Afin de partir en paix, de faire ses au revoir, il semble important pour le grand malade de revisiter sa vie et d'en faire une rétrospective. C'est « l'identité narrative », comme l'appelle Paul Ricœur, qui se construit à travers les récits ordinaires, récits de fictions ou récits historiques, son propre personnage qui est mis en scène en même temps que l'histoire racontée. Les récits bibliques et la tradition religieuse servent également à la reconstruction de la personne et à raconter

son histoire. Ainsi la personne s'enracine elle-même, d'une part dans cette tradition de l'espérance face à la mort et d'autre part elle l'adapte par son témoignage personnel. Les rites – des actes prédéfinis et stables qui sont porteurs d'un sens, d'un récit – soutiennent cette inscription dans la tradition religieuse et ses adaptations personnelles. Le rite est une façon de figurer l'indicible; il tient son efficacité de la cohérence des symboles et de leur capacité à s'adresser à l'homme dans ses dimensions les plus sensibles (corps, sentiments...).

L'accompagnement et l'écoute d'un représentant du culte permettent le récit de vie personnelle à la lumière de la tradition religieuse à laquelle le grand malade (l'agonisant) appartient.

Je rencontre à l'hôpital Monsieur P., 53 ans, en fin de vie. Dans un premier temps, il ne parle de la situation que sur le mode indirect et il s'empêche de pleurer. Régulièrement pendant nos entretiens il retient ses larmes, refusant de se laisser submerger par la tristesse qui l'habite. Il cherche à maîtriser ses émotions, veut rationaliser la situation. « C'est aussi ma faute », dit-il en faisant allusion à une interruption de traitement mais aussi à son histoire personnelle. Il entame alors une discussion abstraite sur la notion de péché. En arrière-plan, il vise une situation dans sa vie personnelle qu'il n'acceptera de partager que plus tard. Il voit bien qu'il va bientôt mourir. Nous partageons l'espérance chrétienne qui prend une autre profondeur à la fin de la vie. Il est en recherche... Il a envisagé de faire un défilé de carnaval pour la cérémonie et souhaité que personne ne pleure... mais ce ne serait pas possible... Alors, chacun pourrait amener un petit texte (3-4 mots). À la fin, il est bien fatigué; il veut que ça aille vite. Comme il collectionne les photos, les souvenirs, les textes sur son mur afin de faire la rétrospective de sa vie, je lui apporte un texte biblique que je lui lis : « Qui a semé dans les larmes moissonne dans la joie ! » Nous avons déjà parlé de ce psaume 126,5 et de ce verset biblique. Et là, enfin, il s'autorise les larmes afin de partir en paix. Il décédera trois jours plus tard.

Témoignage d'un bénévole accompagnant Jalmalv à l'hôpital

Bénévole depuis 18 ans à l'hôpital : n'est-ce pas trop long? Et même, n'est-ce pas malsain?

Les associations d'accompagnement constatent que la durée moyenne de leurs bénévoles sur le terrain est de 2 ans et demi. Beaucoup arrêtent au bout de quelques mois, certains tiennent plus longtemps, quelques

rares passent du terrain aux tâches de structure (administratif, communication, trésorerie, etc.).

Qu'est-ce qui fait que je suis toujours sur le terrain et que je continue d'y trouver mon compte?

Peut-on trouver durablement sa place quelque part sans se laisser engluer dans le ronronnement des habitudes qui rassurent? Est-ce l'absence de questionnement ou au contraire une succession de remises en question qui permet de durer?

La formation initiale que j'ai reçue est fortement psychologique, préparant les futurs bénévoles à se poser des questions sur eux-mêmes et sur la nature de leurs motivations.

Concernant les motivations, chacun a sa petite idée ou parfois même une idée assez précise, mais la confrontation au terrain érode rapidement toute idée conçue avant de démarrer concrètement : les certitudes ne sont pas le meilleur carburant...

Je m'aperçois que ma motivation de départ est mise à mal par la diversité du terrain; si je m'y accroche en me disant que je suis venu faire du bénévolat pour telle et telle raison, je décroche en quelques semaines parce que la réalité de l'hôpital n'a rien à faire de mes motivations. Soit je m'adapte en apprenant à respirer à l'hôpital, soit je m'étouffe avec mes idées qui ne sont que des idées mais pas la réalité.

L'arrivée sur le terrain, avouons-le, est décapante. Malgré l'enviable qualité de la formation reçue, je démarre à zéro comme si je n'avais jamais reçu le moindre début de formation! Mais démarrer sans formation (ce qui n'est heureusement pas permis légalement) serait carrément suicidaire et meurtrier.

J'aurais beau avoir lu une bibliothèque entière sur le sujet de l'accompagnement, une fois en situation je suis surtout face à moi-même. Les livres ont beau tous parler de la situation, ils ne parlent pas de moi face à la situation, d'où une inconfortable sensation de flottement... Qui suis-je donc pour transpirer ainsi d'angoisse et ne pas savoir trouver les mots adéquats au moment opportun?

La principale raison des décrochages réside dans le fait que le bénévole se découvre lui-même comme il ne s'est jamais vu auparavant. Il lui faut donc au préalable commencer par s'accepter tel qu'il est (et pas tel qu'il voudrait être). Ensuite, il lui faut accepter l'institution hospitalière telle qu'elle est (et pas telle qu'il voudrait qu'elle soit). Puis, il lui faut se faire accepter par les soignants, ce qui prend du temps et de la patience parce

que les gens de métier peuvent éprouver de l'étonnement, voire des réticences, vis-à-vis de bénévoles aux motivations floues et incertaines (pour ne pas dire troubles et bizarres). Enfin, le bénévole doit accepter de ne pas être toujours attendu par les patients comme le Messie; il peut même passer pour un *enquiquineur* : on ne peut plaire à tout le monde et toujours tomber pile quand il faut!

Le bénévole doit donc anticiper les inévitables refus qui lui seront opposés par des patients réfractaires au contact, ou peut-être à sa personnalité, ou peut-être ce jour-là.

Une fois ce cadre compris et accepté, le bénévole peut trouver sa place sans se renier ni tourner le dos à ses intuitions, mais la souplesse et le sens de l'adaptation seront ses qualités cardinales tant auprès des professionnels de santé que des patients. Les deux autres qualités cardinales seront de laisser la place (et toute la place!) au patient visité, en lui permettant par exemple de raconter sa vie sans lui raconter la nôtre, et enfin de ne pas chercher à trouver des solutions pour le patient : le bénévole n'est pas un professionnel chargé de résoudre des problèmes, il accompagne des gens qui ont des problèmes (fussent ces derniers insolubles) et sans avoir à connaître la nature des problèmes.

Le bénévole n'est pas un soignant du corps, ni de l'esprit, ni de l'âme : il n'est ni un soignant, ni un psychologue, ni un aumônier. Il permet au patient de se réapproprier son identité et son histoire, de retrouver un instant une place dans la société civile dont il est, provisoirement ou non, écarté pour des raisons de santé.

Le problème du bénévole, ce n'est pas la gravité de l'état du patient, ce n'est pas davantage l'état de santé du système de santé publique, mais sa peur devant la maladie et la mort et les projections que cela lui inspire pour lui-même...

Je le disais plus haut, ça *décape*, mais la rencontre de l'humain est l'ultime baume naturel grâce auquel on peut, *in fine*, mourir guéri. 🙏