Elizabeth Turquais, présidente de l'ASP-Yvelines, congrès de la SFAP, 2002.

ENSEMBLE , SOIGNER ET ACCOMPAGNER , EST-CE UNE UTOPIE ?

Pour la bénévole d'accompagnement que je suis, la réponse instinctive et immédiate est NON. Tout comme des millions de ménagères de moins de 50 ans ne peuvent pas se tromper sur la qualité d'une lessive, des centaines de personnes de bonne volonté ne peuvent pas se tromper dans leur attente. Et notre attente, notre but est certainement d'accompagner ENSEMBLE. Je dirais donc non pas utopie, chimère, rêve irréalisable (quoique, certains jours dans certains couloirs.. !!) mais projet, travail de fond, un objectif difficile à atteindre.

Afin que tous les acteurs de l'accompagnement puissent être ensemble, je crois que la condition essentielle est que chacun sache qui il est et quel est son rôle. Ensuite, et ensuite seulement, les autres pourront également prendre conscience de ce rôle et de ses limites et chacun prendra place dans un ensemble harmonieux. Cela est relativement difficile lorsqu'il s'agit des bénévoles d'accompagnement, car nous ne faisons rien, nous n'avons aucun savoir technique spécifique, nous ne sommes ni psy, ni aide-ménagère, ni aumônier. Nous disons parfois que nous sommes les représentants de la société civile mais alors auto-proclamés et pas très représentatifs ! Notre positionnement est donc difficile à cerner puisque nous sommes auprès du malade uniquement parce qu'il est notre frère en humanité, uniquement pour faire avec lui un bout de chemin.

Notre plus grand atout est sans doute que nous disposons de TEMPS et que nous mettons ce temps gratuitement (au sens large du mot) au service du malade. C'est un cadeau que les professionnels bien évidemment ne peuvent pas faire et très naturellement nous rencontrons des jalousies et des culpabilités qui font que les relations ne sont pas toujours faciles.

Bénévole débutante, j'ai participé à la mise en place d'une équipe ASP dans un service clinique. Dans mon imaginaire j'allais être la nouvelle Cicely Saunders, tout allait être angélique et nous serions forcément accueillis à bras ouverts par des soignants et des malades reconnaissants ! Et bien, je suis tombée de haut ! Les médecins, on ne les voyait jamais ; au début les infirmières et les aides-soignantes se demandaient bien ce qu'on était venu faire. Nous n'étions certainement pas une priorité dans leur emploi du temps surchargé et parfois elles n'avaient même pas le temps de nous indiquer les malades à accompagner. Petit à petit elles se sont rendus compte qu'en fait nous étions un bon investissement temps et elles sont devenues disponibles et puis demandeuses.

Mais il a fallu des mois de patience et de discrétion pour faire disparaître des remarques telles que ‘N’allez pas voir ce patient-là. Il est trop mal en point.’ Ou ‘Cette dame est dans le coma ; elle ne pourra pas vous parler’. Au début nous avons organisé des réunions où les soignants ne venaient pas, faute de disponibilité. Alors il a fallu les apprivoiser. Tout était bon pour essayer de mieux se connaître, pour expliquer ce que nous faisons auprès de ‘leurs’ malades, pour dire que notre présence n’enlevait rien à la leur et que même, si tout était bien fait, elle devait apporter quelque chose à la synergie du soin. Et lorsque pour la première fois j’ai été invitée à prendre un café dans l’office avec les soignants cela avait autant de valeur pour moi qu’une invitation à prendre le thé à Buckingham Palace ! Donc cette reconnaissance que nous recherchons tous, (et les bénévoles plus que les autres car nous n’avons pas de salaire,) se mérite, se gagne, se travaille.

La méfiance naturelle des soignants s’estompe lorsqu’ils sont bien informés du rôle exact des bénévoles et plus ce petit monde se fréquente plus il y a de respect mutuel et de connaissance. Et c’est en fait cette connaissance qui amène la reconnaissance indispensable au bon travail en commun. Mais il y un piège dans lequel il ne faut pas tomber – c’est le copinage. Nous devons être proches les uns des autres mais toujours à la bonne distance et jamais dans la fusion. Les formations de bénévoles insistent toujours sur la ‘bonne distance’ vis-à-vis du malade que l’accompagnant doit apprendre afin de ne pas s’attacher pour pouvoir vivre dans la durée et de façon répétée des situations douloureuses et émotionnelles. A mon avis nous devrions aussi travailler sur la bonne distance à établir entre bénévoles et soignants – ni trop ni trop peu. Et peut-être faudrait-il aussi que quelqu’un parle aux soignants du bon usage à faire des bénévoles !

Accompagner ensemble.....Les équipes à domicile ont à faire face à un élément supplémentaire : la relation intime avec l’entourage du malade. Cette relation doit être gérée avec beaucoup de doigté car nous sommes là non pas pour prendre la place de la famille auprès du malade mais pour la soutenir discrètement. Parfois un proche du malade peut se méfier de l’entente entre le patient et un bénévole, être jaloux des confidences faites ou supposées faites, devenir soupçonneux, voire hostile. Une épouse a refusé la présence de l’équipe de bénévoles après quelques visites : « C’est à moi d’être près de lui » On sentait que le patient aimait bien que l’on vienne mais il n’a pas voulu contredire sa femme. Il faut toujours qu’il y ait une place pour chacun et que personne ne se sente lésé. Ce n’est pas forcément facile.

Ensemble soigner..... Vos beaux yeux belle marquise...L’ensemble qui devrait théoriquement aller le mieux c’est entre les accompagnants bénévoles eux-mêmes. Mais là également il faut travailler la chose, particulièrement si un des bénévoles s’approprie un malade ou vice versa. Je me souviens d’un patient

qui, après avoir rencontré plusieurs bénévoles n'a plus voulu recevoir qu'une seule. Soit. Mais cela a été difficilement vécu par les autres et les échanges furent parfois acerbes en Groupe de Parole.

Un nouveau problème vient de surgir chez nous, à l'ASP Yvelines. Nous tenons beaucoup à la continuité de l'accompagnement entre l'hôpital et le domicile et cela comence à se faire entre l'équipe qui va au domicile et celles qui sont présentes dans les diverses institutions. Mais il va falloir encore pas mal de réunions entre bénévoles pour mettre au point un protocole pour mieux organiser ce passage de témoin entre deux équipes appartenant pourtant à la même association ! Quelles informations doivent être passées ? Doit-on s'aventurer sur le territoire de l'autre équipe ? Les bénévoles aussi doivent apprendre à oublier la notion de 'mon malade' afin de mieux accompagner ensemble.

Les syndicats anglais étaient connus dans les années soixante-dix pour leur attachement excessif à ce qui s'appelle en anglais 'démarcation'. Poussé à l'extrême cela veut dire qu'un électricien ne vissera pas une prise de courant dans une cloison en bois parce que c'est le boulot du menuisier. Mais Madame Thatcher est passée par là et ça s'est calmé ! Je crois que nous, acteurs des soins continus et palliatifs, nous avons aussi besoin de nos démarcations. Il faut que chacun sache où il est et jusqu'où il peut aller. Un bénévole d'accompagnement n'est pas un psychologue amateur. Il n'est pas non plus un ami du malade et encore moins un membre de son premier cercle. S'il a été bien sélectionné, correctement formé et suffisamment encadré dans sa pratique il doit occuper juste son espace, sans déborder. Lui c'est lui, moi c'est moi ! Et c'est à cette condition, à mon avis, que nous sortirons des méfiances et des malentendus pour vraiment accompagner ensemble.