



*Groupe Interdisciplinaire de Recherche
et d'Action en Bénévolat d'Accompagnement*

**Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement
pour la fin de Vie (CREAVie)**

Avis n° 3

**Accompagnement et spiritualité,
une humanité partagée**

Le 17 septembre 2016

Contact CREAVie : contact-creavie@rivage.org

Association RIVAGE
Groupe Interdisciplinaire de Recherche et d'Action en Bénévolat d'Accompagnement
12 rue Porte de Buc – 78000 VERSAILLES – Téléphone : 0139073058

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
I – SPIRITUALITE ET HUMANITE	4
II– LE QUESTIONNEMENT EXISTENTIEL : UN CHEMIN D’HUMANITE PARTAGE	7
III –ACCOMPAGNEMENT ET SPIRITUALITE.....	10
CONCLUSION	18
ANNEXE 1 : Pistes facilitant la rencontre (Synthèse)	19
ANNEXE 2 : Quelques situations vécues.....	20
PRESENTATION DU CREAVie.....	28

INTRODUCTION

Chaque accompagnant bénévole de personnes en fin de vie exerce son bénévolat avec simplicité et engagement, d'une manière qui lui est propre, dans le cadre de l'éthique de Rivage. C'est donc à chacun de cultiver sa façon de faire ou plutôt sa façon d'être, d'être-là, en présence.

Cet Avis n°3 est le fruit d'une réflexion commune pour tenter de dégager les points qui semblent être au cœur de la démarche d'accompagnement.

Il s'agit donc ici d'une proposition, et non d'un savoir.

Dans le 1er chapitre, ce texte part de ce qui relie, pour nous accompagnants de Rivage, spiritualité et humanité. Il précise ainsi les différentes dimensions de l'homme, depuis sa dimension physique jusqu'à sa dimension spirituelle, la plus profonde, le cœur, qui nourrit la rencontre avec soi, avec l'autre.

Le 2^{ème} chapitre aborde ensuite, dans un chemin d'humanité partagée, les sept grandes questions existentielles qui nous sont souvent posées par le malade, plus particulièrement en fin de vie. Elles correspondent chacune à un niveau fondamental de notre cheminement vers notre être profond. Il semble utile de repérer où l'on en est nous-mêmes sur ces questions afin de mieux accompagner le malade dans les siennes.

Le 3^{ème} chapitre présente les principales conditions ou pistes qui favorisent l'accompagnement d'un malade dans son propre cheminement. Lors de cette rencontre, l'accompagné est au centre et c'est lui qui est le guide. L'accompagnant est là, présent à lui-même, au malade, à ce qui se passe dans l'instant. Comment favoriser cette présence, cette rencontre, cette écoute ? Comment être au plus proche, tout en restant séparé ?

En annexes, une synthèse des pistes facilitant la rencontre, et à titre d'exemples concrets, quelques situations rencontrées au cours d'accompagnements.

I – SPIRITUALITE ET HUMANITE

Étymologiquement « spiritualité » vient du mot « esprit », en latin « spiritus » tiré lui-même du verbe « spirare » qui signifie souffler, aspirer, respirer.

« Esprit » signifie donc souffle, air, vent, aspiration, respiration, élan. C'est le souffle vital, l'aspiration qui nous anime et nous met en mouvement. C'est une quête de sens qui commence dès notre naissance et dure toute notre vie, que nous en soyons conscients ou non.

Spiritualité et humanité sont liées. Que nous en ayons fait l'expérience ou pas, nous sommes des êtres fondamentalement spirituels.

La spiritualité est donc la dimension et le sens que nous donnons à notre humanité. La spiritualité nous paraît, en effet, être le chemin vers l'essence même de l'homme, vers son intériorité la plus profonde, sa source. Ce chemin est propre à chacun.

Il existe plusieurs chemins vers cette source : les religions, les arts, les philosophies, le don de soi (actions humanitaires, bénévoles...), le développement personnel et toute pratique permettant de favoriser cette conscience d'être et d'être en lien.

La Charte de Rivage commence ainsi :

« L'Association regroupe des membres bénévoles qui se reconnaissent une sensibilité commune aux différentes dimensions humaines (corporelle, psychologique, sociale et spirituelle) de personnes concernées par la maladie, le grand âge, le handicap, la fin de vie ou le deuil et qui se trouvent souvent dans des situations de souffrance et/ou d'exclusion. C'est pourquoi il est important pour nous que chacun soit rattaché à une dimension spirituelle qui le nourrisse et lui permette de se ressourcer, que cette dimension trouve son expression dans le domaine humaniste, religieux, philosophique, artistique, etc. Nous souhaitons que l'Association Rivage demeure non confessionnelle, ouverte et enrichie par la présence de personnes issues et nourries de différentes traditions spirituelles. Ceci afin de permettre à la personne accompagnée de vivre pleinement chaque instant dans le respect de ses convictions, de ses croyances et de ses représentations. »

Cette charte nous parle de l'importance pour l'accompagnant de nourrir sa propre spiritualité afin d'accueillir inconditionnellement l'autre dans son cheminement, à travers toutes ses dimensions humaine, psychologique, sociale et spirituelle.

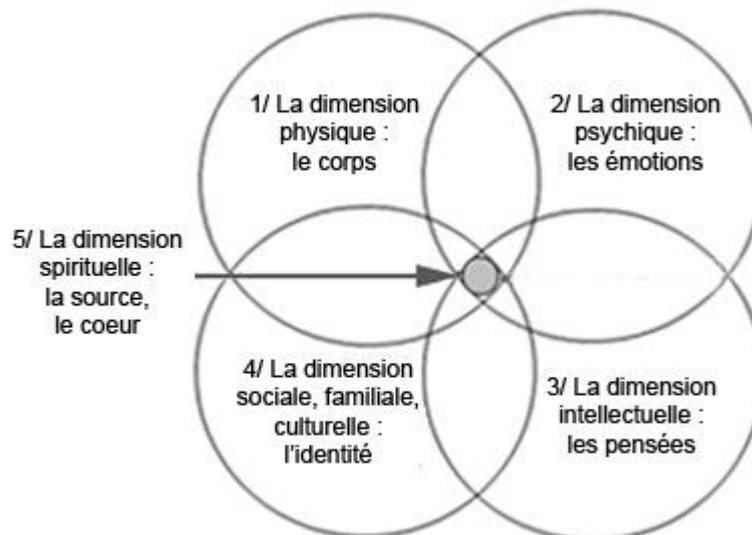
Le symbole des poupées russes emboîtées les unes dans les autres permet de représenter les différentes dimensions de l'homme :

1. **Le corps** : la plus grande poupée, celle qui se voit
2. **les émotions** : la deuxième poupée, plus petite, celle du ressenti
3. **les pensées** : la troisième poupée, plus petite encore, celle de l'intellect
4. **l'identité** (sociale, familiale, culturelle) : la quatrième poupée, plus petite encore, celle de la relation et des identifications
5. **la spiritualité** : la cinquième poupée, la plus profonde, la source, le cœur de l'être.



L'humanité de la personne englobe toutes ces dimensions. On les dit ontologiques ("ontos" en grec signifie "ce qui est").

A partir des schémas de Marie-Sylvie Richard¹ et de Tanguy Châtel², nous pouvons aussi représenter les différentes dimensions de l'homme de la manière suivante :



Tout changement, toute crise, toute rupture, à tout moment de la vie, qui viendra perturber l'une ou l'autre de ces dimensions et l'équilibre entre elles, pourra entraîner un remaniement, une remise en question, un approfondissement de notre être, de notre spiritualité.

¹ Marie-Sylvie Richard : « *Manuel des soins palliatifs, la souffrance globale* », p.115 – Ed. Dunod

² Tanguy Châtel : « *Vivants jusqu'à la mort* », p.177 – Ed. Albin Michel



Pour certains, ce questionnement existentiel commencera tôt et déterminera un engagement précoce et durable au cœur de leur vie.

Pour d'autres, ces questions ne se poseront qu'à certains moments de leur vie, face à un événement particulier ou face au ressenti d'une profonde insatisfaction, d'une incomplétude qui pourra les pousser à chercher sens et accomplissement à leur humanité.

Certains, enfin, ne pourront affronter cette quête déstabilisante les renvoyant au sens de leur vie, et fuiront tant qu'ils le pourront les questions et leurs réponses.

« L'humain est non seulement un ensemble psychosomatique où les besoins corporels requièrent qu'on ne les dissocie pas des besoins psychologiques, mais bel et bien un être spirituel ouvert à la densité de l'expérience intérieure, de son mystère, confronté à l'énigme d'avoir à mourir mais aussi d'avoir eu à naître. L'être spirituel, c'est aussi la part de l'humain qui est en recherche de sens, qui peut consentir à l'absurde aussi, qui vit la succession de bonheurs et aussi de malheurs dont toute existence est tissée. L'homme est un être spirituel ». (Jacques Ricot³)

³ Jacques Ricot, philosophe, théologien, médecin, article « Soins, Spiritualité, Laïcité » dans « Soins et spiritualité », revue JALMALV 88, mars 2007

II– LE QUESTIONNEMENT EXISTENTIEL : UN CHEMIN D'HUMANITE PARTAGE

Ainsi, à tout moment de sa vie et plus particulièrement en fin de vie, l'homme se pose des questions existentielles sur la vie, sur sa vie : d'où je viens ? Est-ce qu'il y a une vie avant ? Où je vais ? Qu'il y a-t-il après la mort ? Dieu existe-t-il ? Quel est le sens de ma vie ? Qu'est-ce que la mort ?...

Nous pouvons mettre en parallèle le questionnement du malade et celui de l'accompagnant, en illustrant chaque « niveau » par des remarques ou des questions qui jaillissent de la bouche des malades que nous accompagnons. Pour chaque niveau de questionnement nous avons retenu deux états extrêmes : le plus apaisé (où une réponse pleine, nourrissante et satisfaisante a été trouvée par le malade) et le plus perturbé (avec une angoisse devant des questions sans réponse). Il y a bien-sûr une variation infinie entre ces deux extrêmes ; cela évolue avec le temps et quelques fois d'un moment à l'autre chez un même malade.

1. **D'OU JE VIENS ?** Qu'ai-je reçu ? Que n'ai-je pas reçu ? Qu'ai-je perdu ? Est-ce qu'il y a une vie avant ? Dieu existe-t-il ?...

Nous sommes héritiers d'une histoire familiale, génétique, sociale, culturelle, religieuse, et influencés par notre propre passé ; nous en avons reçu des potentiels et des manques. Cette histoire constitue nos bases, nos racines :

➤ **État apaisé « J'AIME ET JE SUIS AIME »** : ma mère m'a aimé, mon père m'a aimé, j'ai aimé, d'autres m'ont aimé, je me sais aimé.

Mais nous pouvons nous sentir éprouvés, blessés, en manque :

➤ **État perturbé « JE SUIS BLESSURE »** : je suis perdu, j'ai perdu ceux qui m'ont aimé, que j'ai aimés, je n'ai pas été aimé, ma mère m'a abandonné, je me sens mal aimé.

2. **OU JE VAIS ?** Vers quoi je vais ? Qu'est-ce que je veux ? Qu'est-ce qu'il y a après la mort ? Nous sommes des êtres en devenir, rêvants, désirants, appelés par.... faits de potentiels à développer et de manques à transformer, dotés d'un élan, d'une force, d'une énergie :

➤ **État apaisé « JE ME SUIS TROUVE »** : je ne cherche plus rien, j'ai trouvé ce que je cherchais, je suis bien.

Mais nous pouvons ne plus savoir où l'on en est « **Comment aller bien si on ne va nulle part ?** » (un accompagnant de Rivage) :

➤ **État perturbé « JE SUIS PERDU »** : je ne sais même plus ce que je veux, je n'ai plus de désir, je n'ai plus d'énergie.

3. **QU'EST-CE-QUE J'AI REALISE ?** Comment ai-je fait ? Est-ce que j'ai osé ? Ai-je essayé ? Qu'ai-je accompli ?

Nous sommes des êtres d'expérience : vivre c'est réaliser, expérimenter, réussir, échouer ou penser que nous avons échoué et renaître à autre chose, autrement ; recommencer, réessayer ! Nous nous créons alors nous-mêmes... « **J'ai passé toute ma vie à essayer** » (Edgar Degas⁴) :

⁴ Edgar Degas, peintre

- **État apaisé « JE ME SUIS REALISE »** : j'ai réussi ma vie, j'ai fait ce que je voulais

Mais nous pouvons penser être passé à côté de nos envies et, en fin de vie, nous disposons de moins en moins d'énergie et de moyens pour faire, de moins de capacité et d'autonomie. « *Ma crainte d'échouer est ce qui m'a empêché jusqu'ici de tenter le grand œuvre* » (Paulo Coelho⁵) :

- **État perturbé « J'AI TOUT RATE »** : j'ai loupé ma vie et je ne peux plus rien faire, ni même tenter, je ne me supporte plus, je ne supporte plus ma décrépitude, ma déchéance, je suis épuisé.

4. **AVEC QUI ?** Seul ou accompagné ? Maintenant ? Et après la mort ? Seul ou avec ceux que j'ai aimés et que je vais retrouver ?

Nous sommes des êtres de relation : être vraiment, c'est « être-avec... ». Nous sommes semblables mais tous différents, ensemble mais séparés. Ainsi nous pouvons échanger en partageant. « *Si tu penses comme moi, tu es mon frère. Si tu ne penses pas comme moi, tu es deux fois mon frère, car tu m'ouvres un autre monde* » (Amadou Hampâté Bâ⁶)

- **État apaisé « JE SUIS A MA PLACE AVEC... »** : j'ai de la chance, je suis bien entouré, je suis en harmonie avec ce (ceux) qui m'entoure (nt).

Mais nous pouvons nous sentir isolés ; il peut être difficile de trouver sa juste place, d'accepter son impuissance, de s'accepter soi-même :

- **État perturbé « JE ME SENS ABANDONNE »** : je suis seul, mes enfants ne viennent plus me voir, ils ne s'occupent plus de moi, ils veulent que je sois fort, je ne le suis plus, je ne supporte pas qu'ils me voient comme ça, je ne veux pas donner cette image aux miens, aux autres... Je me sens inutile, je refuse d'être devenu dépendant, etc... « *La pire souffrance, c'est celle qu'on ne peut pas partager* » (Emmanuel Carrère⁷ et Louise Lambert Lambrichs⁸)

5. **QUEL SENS A MA VIE ?** Pourquoi je vis ? Pourquoi je vais mourir ? Pourquoi moi ??

Nous sommes des êtres de parole par laquelle nous donnons sens, et nous nous construisons peu à peu : nous interprétons, doutons, échangeons, nous réinterprétons, nous reconstruisons, etc... Cela prend du sens. Ce faisant, nous nous sentons de plus en plus responsables et conscients de ce que nous devenons. « *Il suffit de raconter son histoire à quelqu'un pour en devenir l'architecte* » (Fanny Ardant⁹) :

- **État apaisé « TOUT PREND SENS »** : chaque élément de ma vie prend sa place comme dans un puzzle, je la vois autrement, j'ai accompli ma vie.

Mais nous pouvons perdre le nord, la sécurité de nos certitudes, rester dans le déni, le silence, dans la position de victime :

⁵ Paulo Coelho, écrivain

⁶ Amadou Hampâté Bâ, écrivain, philosophe 1900/1991, « *Amkoullel, l'enfant Peul : mémoires* » J'ai lu 1991.

⁷ Emmanuel Carrère, écrivain, « *D'autres vies que la mienne* », Folio, 2010

⁸ Louise Lambert Lambrichs, romancière, essayiste, « *Le livre de Pierre : psychisme et cancer* », Seuil, 2011

⁹ Fanny Ardant, comédienne

- **État perturbé « TOUT S'EFFRITE »** : pourquoi ? Pourquoi je vis ? Pourquoi je vais mourir ? Tout cela n'a aucun sens : « *Fin de la comédie !* ».

6. **SUIS-JE LIBRE ?** Qu'est-ce que je choisis ? Puis-je choisir ?

Nous sommes des êtres de choix, appelés à plus de liberté, c'est-à-dire pouvant choisir d'essayer de changer la réalité en agissant, de la subir en se résignant ou bien de l'accepter en l'accueillant. Être libre c'est avoir la possibilité de refuser. Choisir implique souvent au début un renoncement, un réel travail sur soi qui peut conduire à une autre manière de voir et de vivre les choses qui nous arrivent. « *Celui qui veut à toute force se rendre libre, a beaucoup à souffrir et à se battre* » (Charles Juliet¹⁰) :

- **État apaisé « J'ACCUEILLE CE QUI EST »** : j'accepte maintenant d'être ici, dans cet état, je lâche prise, je m'ouvre. « *La seule façon de vivre le présent dans son épaisseur, est d'accepter sa fragilité* » (Jean Claude Liaudet¹¹).

Mais nous pouvons aussi refuser et lutter contre ce qui est. « *Nous restons dans le déni, la culpabilité, le ressentiment, la violence, tant que nous ne faisons pas nos vrais choix* » (un accompagnant de Rivage) :

- **État perturbé « JE REFUSE CE QUI M'ARRIVE »** : je suis en colère d'être dans cet état, dans cet établissement, loin de chez moi, je me sens prisonnier, je veux partir, je veux garder le contrôle, je m'agrippe, je me referme.

7. **QUI SUIS-JE ?** Et que suis-je vraiment ?

Nous sommes des êtres de présence : nous pouvons vivre un état de plénitude et de paix dans l'instant, en lien direct avec nous même, l'autre, et notre environnement. Nous n'avons plus « à faire-pour-être », « Nous sommes » simplement. « *S'accepter c'est changer* » :

- **État apaisé « JE SUIS »** : silence apaisé et communiquant.

Mais nous pouvons aussi être totalement perdus en constatant que tout ce qui nous constituait, toutes nos identifications, tout ce que l'on avait construit, s'effondre :

- **État perturbé « JE NE SUIS PLUS RIEN »** : tous mes repères s'effondrent, je n'existe plus.

Face à ces questions existentielles qui peuvent parfois angoisser le malade en fin de vie, il nous paraît important que l'accompagnant y ait lui-même réfléchi. Non pas pour avoir « les bonnes réponses » (qui peut prétendre les avoir ?), mais éventuellement « ses » réponses ou « ses » doutes. Ainsi, il pourra mieux accompagner le malade dans ses propres interrogations et lui permettre d'exprimer ses doutes, ses peurs, ses regrets ou bien sa foi, sa confiance. Ce questionnement du bénévole et son ressourcement régulier font partie de l'accompagnement du patient en fin de vie.

¹⁰ Charles Juliet, écrivain, « *Dans la lumière des saisons* » POL, 1991

¹¹ Jean Claude Liaudet, psychanalyste et écrivain, « *Du bonheur d'être fragile* », Albin Michel, 2007

III – ACCOMPAGNEMENT ET SPIRITUALITE

Étymologiquement le mot accompagnement vient du latin "cum panem" = "partage du pain".

L'accompagnement est un partage dans l'instant. Deux personnes se rencontrent et cheminent ensemble, côte à côte. L'accompagnant est "avec" l'accompagné. Il n'est ni devant, ni derrière mais à ses côtés, dans l'ici et le maintenant, avec une attention bienveillante (*bien-veillante*). Ne dit-on pas de l'accompagnant qu'il est un « veilleur » ?

Accompagnement et humanité sont liés. Il ne peut y avoir d'accompagnement de qualité sans humanité.

Quelles sont les conditions d'un accompagnement de qualité d'une personne malade, âgée, handicapée, en deuil ou en fin de vie ? Voici l'illustration du processus d'un accompagnement qui va depuis l'entrée dans la chambre du malade jusqu'à la sortie, sachant que chaque accompagnement est unique dans son déroulement : (les points cités **en gras** ne sont que des propositions facilitantes, des pistes).

1/ SE CENTRER : la présence à soi

L'accompagnement bénévole demande une préparation : avant d'entrer dans une chambre, l'accompagnant se pose, s'intériorise et se centre. La présence à soi, dans l'instant, est une notion commune à l'accompagnement et à la spiritualité.

- **Se centrer en soi-même avant d'entrer dans la chambre.**

2/ ENTRER : l'entrée dans la chambre

(Importance du premier contact dans le plus grand respect : frapper à la porte doucement, premiers pas, premiers mots...)

a) Le malade dort, il est sédaté, il est en famille : est-ce que j'entre ? Est-ce que je reste ? Présence silencieuse ? ...

- **Sentir ce qui est juste dans cet instant.**

b) Il appartient également à chacun de sentir quelle est la tenue qui lui semble adaptée à son accompagnement.

- **Avoir une tenue adaptée à la rencontre afin de ne pas gêner le malade par notre apparence.**

3/ S'OUVRIRE : la présence à l'autre dans la rencontre

a) « *Il ne s'agit pas de me mettre à sa place mais de l'entendre de la mienne* », dit un accompagnant de Rivage.

Pour être présent à l'autre, l'entendre lors de la rencontre, l'accompagnant reste centré intérieurement, autant qu'il le peut. Rencontrer, c'est être ensemble tout en restant séparés. Rencontrer l'autre ce n'est pas fusionner avec lui.

"Quand "tu" n'est pas autre, "nous" n'est personne". Marie Balmary¹²

Pour entendre le questionnement de l'autre et lui permettre de trouver ses réponses, il convient d'être au clair avec nos doutes et nos réponses, trouver la bonne distance, sans identification, ni projection.

« Écouter, c'est accepter de ne pas faire disparaître l'autre en soi... ; c'est accepter de ne pas le connaître sans qu'il se révèle lui-même. » Marie Balmary¹³.

➤ **Ouvrir son attention au malade et trouver une juste distance en étant suffisamment proche, mais pas trop.**

b) Cette rencontre peut se faire aux différents niveaux de l'être en fonction du besoin et de la demande du malade, dans l'instant présent. Elle peut être aux niveaux : physique, émotionnel, intellectuel, social, familial ou même spirituel. C'est l'accompagné qui décide du niveau auquel il veut ou il peut être rencontré. Il n'y a pas de hiérarchie de valeurs dans le niveau de la rencontre.

➤ **Rencontrer le malade là où il se donne à voir sans privilégier un niveau ou un autre.**

4/ ECOUTER : la qualité de l'écoute

a) Écouter c'est d'abord se taire et laisser la place à l'autre. Écouter c'est accueillir l'autre, reconnaître ses émotions, le regarder, et le laisser être lui-même. Il n'y a pas de conseil à donner, pas de jugement à émettre, pas de projet à avoir, pas à vouloir positiver quoi que ce soit, à tout prix.

➤ **Accueillir le malade et le laisser être lui-même : écouter c'est d'abord se taire.**

b) C'est une écoute active qui, dans certain cas, peut permettre à l'autre d'aller plus loin grâce à des reformulations, des questions ouvertes, un sourire, un regard bienveillant, un acquiescement, un étonnement. Et ceci, en restant toujours vrai, afin de l'encourager à s'exprimer s'il le veut, s'il le peut, en lui signifiant qu'il est accueilli tel qu'il est, là où il est.

"Le sujet ne parle vraiment que lorsqu'il se sait vraiment écouté", Marie Balmary¹⁴

Sans adhérer forcément au point de vue de l'autre, par la reformulation on donne le droit d'exister à sa façon de voir les choses puisqu'on la redit calmement. Le

¹² Marie Balmary, « *Le sacrifice interdit* », page 81, Editions Grasset.

¹³ Marie Balmary,

¹⁴ Marie Balmary, « *La divine origine* », page 137, Ed. Grasset

mécanisme qui peut alors s'engager est que l'autre s'enhardit et exprime plus avant son point de vue. Il craint moins de nous choquer.

"Quand j'écoute l'autre, il s'entend, sa pensée s'élabore», dit un accompagnant de Rivage.

- **Reformuler ce que l'on a entendu et manifester ainsi au malade qu'il a été écouté, peut lui permettre de se libérer, de mieux se comprendre, de trouver en lui ses propres réponses ...**
- c) Une écoute de qualité demande un minimum de confort dans la position de l'accompagnant. Il peut arriver que pour être plus près du malade on prenne une position qui peut se révéler inconfortable voire douloureuse dans la durée.
Si nous nous sentons mal à l'aise, quelques mots suffisent pour l'exprimer simplement et ceci dans le seul but de permettre une meilleure écoute. Notre authenticité, au plus proche de notre ressenti, pourra inciter le malade à faire de même, ce qui favorisera une rencontre plus simple et plus vraie.
 - **Trouver la position la plus confortable possible afin de favoriser une écoute de qualité.**

5/ ACCUEILLIR : l'accueil de l'autre tel qu'il est dans l'instant et l'accueil de soi

- a) Une colère, une tristesse, une détresse, une souffrance peuvent être difficiles à entendre pour l'accompagnant, mais il est essentiel que le malade puisse l'exprimer à quelqu'un qui l'accueille. Exprimer c'est déjà expulser, mettre à distance. *« Il faut user le chagrin »* disait Françoise Dolto¹⁵.

Quel que soit l'état dans lequel est le malade, il convient de l'accueillir tel qu'il est, sans jugement, sans chercher à le consoler. Juger c'est écouter l'autre à l'aune de soi-même, l'autre est alors nié dans ce qu'il est profondément ; le lien est coupé. Vouloir consoler à tout prix c'est refuser d'entendre la souffrance de l'autre et nier son état, et, paradoxalement, l'enfermer dans sa souffrance. Vouloir consoler le patient peut masquer l'insupportable que l'accompagnant ne peut affronter en lui-même. *« J'ai appris depuis longtemps que, pour soigner mes blessures, je devais avoir le courage de les regarder en face »*. Paulo Coelho¹⁶

- **Accueillir inconditionnellement le malade sans le juger et sans chercher à le consoler à tout prix.**

¹⁵ Françoise Dolto, citée par Catherine Epelbaum dans « *Douleurs, soins palliatifs, accompagnement. Deuil normal et pathologique* ».

¹⁶ Paulo Coelho, écrivain, « *Aleph* », J'ai Lu, 2015

- b) *« Je ne peux aider l'autre que si j'accepte mon impuissance à son égard et si je crois en lui et en ses propres ressources. »* dit un accompagnant de Rivage.

Refuser notre impuissance et la situation elle-même peut avoir tendance à la figer et à la rendre encore plus insupportable pour nous et pour le malade. Par contre, accepter notre impuissance, c'est accepter ce qui est, c'est accepter la limite, nos limites, c'est s'intégrer à ce qui arrive et accompagner les évolutions qui deviennent alors possibles.

« Toute écoute repose sur le non-savoir. Et toute véritable présence sur le renoncement à la toute-puissance... Sans cela il peut y avoir domination, soumission, mais pas de rencontre de sujet à sujet. » Marie Balmay¹⁷

À San Francisco, Franck Ostaseski, qui forme des soignants et des bénévoles, ne cesse de répéter : *« N'ayez pas peur de vos blessures, de vos limitations, de votre impuissance. Car c'est avec tout cela que vous êtes au service des malades, et pas avec votre supposée force et votre supposé savoir. »*

- **Reconnaître, voire accepter son impuissance à changer la situation, à changer le malade. Reconnaître et accepter ses propres limites.**
- c) Face au malade et à ce qui se passe, il est important de rester à l'écoute de soi, de ses propres émotions et de ses limites. Le groupe de parole aidera l'accompagnant à dire et poser ce qui a pu lui être difficile.
- **Mieux se connaître, mieux voir et comprendre en quoi telle situation nous renvoie à notre propre histoire.**

6/ RENCONTRER OU NON : le partage ou non d'un instant, d'une émotion, d'un questionnement existentiel, d'un cœur à cœur.

- a) Partager, c'est mettre en commun. Une écoute de qualité va permettre de rencontrer le malade, de faire avec lui un bout de chemin et de partager des émotions, des doutes, des peurs, des questionnements, mais aussi parfois une paix, une lumière.
- **L'accompagnant** peut repartir en emportant avec lui le souvenir de la souffrance dont le malade a pu s'alléger ou un peu de sa lumière.
 - **Le malade** peut rester habité par la présence bienveillante, apaisante de l'accompagnant. Cette humanité partagée peut donc être féconde et se prolonger dans l'après.

Ce partage nourrit la rencontre, il en est également le fruit et la condition.

- **Oser la rencontre**

¹⁷ M. Balmay, « Fragilité, faiblesse ou richesse », Ed Albin Michel 2009.

- b) A un certain moment, la rencontre peut emmener le bénévole dans une émotion.
- **Il peut s'agir du ressenti par l'accompagnant d'une émotion vécue par le malade.** Ce ressenti peut être verbalisé par quelques mots, un regard, un geste ... et signifier ainsi au malade qu'il a été entendu dans une humanité partagée.
 - **Se permettre d'entrer en résonance avec le malade.**
 - **Ou, il peut s'agir d'une situation qui réveille chez l'accompagnant une blessure** liée à sa propre histoire. Dans ce cas, soit il arrive à assumer la situation, à se recentrer et peut ainsi se remettre à la disposition du malade ; soit il est trop perturbé par son émotion et il est préférable qu'il prépare alors sa sortie de la chambre.
 - **Savoir quitter la chambre quand une trop forte émotion nous submerge, y réfléchir ensuite et en parler au groupe de parole.**
- c) La dimension spirituelle est présente en chacun, à tout moment et elle anime toutes les autres dimensions de notre être.
- **Pour le malade en fin de vie**, parfois éprouvé dans son corps souffrant et fatigué, enfermé dans ses peurs, cette dimension spirituelle peut ne pas être ressentie dans l'instant ; le questionnement spirituel n'est cependant jamais très loin.

On ne connaît pas la spiritualité du malade. On peut parfois avoir une idée de ses ressources intérieures par des signes extérieurs présents dans la chambre (livres religieux, philosophiques, artistiques, photos, chapelet, statuettes,...). L'important pour l'accompagnant est d'être au côté de ce malade, là où celui-ci le sollicite, là où il l'invite dans la rencontre.

Pour certains malades cette spiritualité peut être bousculée, refusée, mise à mal (crise de foi, crise de soi) par une perte de sens, la frustration et la peur d'avoir raté sa vie, la peur du « jugement dernier », du néant...

Pour d'autres, la dimension spirituelle peut au contraire rayonner. Ils peuvent avoir trouvé un nouvel équilibre, avoir lâché prise. Ils peuvent parler librement et très paisiblement de leur mort.

- **Pour l'accompagnant**, cette dimension spirituelle est le socle qui anime et nourrit son accompagnement. Chaque accompagnant a sa spiritualité (religion, pratiques telles que méditation, contemplation, reliance dans la bienveillance, arts divers...) qui lui permet de rencontrer sa joie profonde.

C'est ce ressourcement régulier qui permettra un accompagnement de qualité, dans la durée et favorisera la rencontre. Il n'a pas à mettre des mots dessus au cours de son accompagnement. C'est un état qui anime et éclaire son bénévolat.

➤ **Entretenir sa flamme intérieure et se ressourcer régulièrement par une pratique spirituelle nourrissante.**

- d) Quand des questions d'ordre spirituel sont posées directement à l'accompagnant par le malade, c'est que ce dernier se les pose à lui-même : « Est-ce que je vais être jugé pour ce que j'ai fait ou pas fait, est-ce que je vais aller en enfer ? » ou « Est-ce qu'il y a quelque chose après ? ».

En étant centré dans son propre cœur, l'accompagnant peut reformuler et renvoyer la question au malade afin de l'écouter et lui permettre de déposer ses questionnements, ses doutes, ses peurs, sa foi... Mais parfois, en exprimant succinctement sa propre position l'accompagnant peut aider le malade à cheminer dans son questionnement (à manier avec la plus grande prudence, l'intention étant bien d'aider le malade à approcher ce qu'il cherche, et non pas de tenter de le convaincre). Si la demande religieuse se fait plus pressante et plus précise, il est nécessaire de la relayer à l'équipe d'aumônerie.

➤ **S'appuyer dans l'accompagnement sur ses intuitions et aspirations profondes, en sachant rester à sa place.**

- e) En tout état de cause, il n'y a pas d'accompagnement vrai sans réelle authenticité. Être vrai n'est en rien « posséder la vérité », c'est être vrai en soi, au plus près de soi, et être alors au plus près du malade. Être authentique ne signifie pas tout dire mais dire ce qui nous semble bon, juste (ajusté) dans l'instant, en réponse à la demande de l'accompagné et toujours dans la bienveillance.

➤ **Être authentique et bienveillant.**

- f) L'écoute, même si elle se travaille, n'est pas une technique, mais un état à cultiver. Pour paraphraser la phrase du renard au Petit Prince : « **On ne voit bien qu'avec le cœur, l'essentiel est invisible pour les yeux** »¹⁸, on pourrait dire que l'on n'entend bien qu'avec le cœur, et que l'essentiel est au-delà des mots.

«L'expérience spirituelle ne naît pas d'un mouvement volontaire ni d'un connaître, elle surgit de façon imprévue et ineffable lors de la rencontre entre deux sujets qui vont résonner. » Thierry Collaud¹⁹

¹⁸ St Exupéry, « *Le Petit Prince* »

¹⁹ Thierry Collaud, médecin, théologien et philosophe

C'est la rencontre en vérité de deux personnes, deux semblables radicalement différents, qui, dépassant leurs dimensions physique, émotionnelle, intellectuelle, sociale, se retrouvent dans l'espace du cœur (au niveau de leur 5^{ème} poupée) : la dimension spirituelle.

Cette rencontre authentique, profonde, se fait dans l'instant, lorsque malade et accompagnant osent aller au plus proche d'eux-mêmes.

Cette rencontre de cœur à cœur peut se faire :

- par la profondeur d'un regard
- par la parole qui résonne de l'un à l'autre
- par le silence, présent et habité, entre deux mots, deux souffles, deux réveils
- par le tendre et bienveillant contact entre deux mains...

Des mots non préparés peuvent jaillir du cœur, des gestes ou attitudes s'imposer et, dans ces cas-là, ils sont justes et font du bien. Un sentiment de paix nous habite.

Lorsque cette rencontre en vérité a eu lieu, elle résonne longuement après la fin de l'accompagnement et s'inscrit souvent comme une expérience inoubliable qui inspire de la gratitude.

➤ **Écouter depuis et avec son cœur**

7/ RESPECTER : le respect de ce qui se passe dans l'instant

Parfois la visite ne se déroule pas vraiment comme on aurait pu idéalement le souhaiter. Accueillir ce qui vient est la condition essentielle de l'écoute, du partage et de l'accompagnement :

- **Respect du malade** qui ne veut pas de notre visite ; respect de sa souffrance, de ses doutes, de ses émotions telles qu'elles se manifestent (cris, pleurs, colères...), de ses peurs et de son questionnement, des ombres de sa vie qu'il nous confie, de ses regrets, de ses remords, de ses culpabilités, de sa déchirure à devoir quitter les siens, de sa difficulté à renoncer, de ses contradictions et ambivalences : partir ou rester, vivre ou mourir, réagir ou se laisser aller...

➤ **Respecter le malade dans son être mais aussi dans ses choix, ses refus, ses dénis, ses ambivalences, sans privilégier l'expression d'un état ou d'un autre.**

- **Respect de nos propres émotions**, mais aussi de nos limites dans nos capacités à « affronter » telle situation ou tel malade. Savoir les reconnaître et en parler au prochain groupe de parole.

➤ **Respecter ses propres émotions et ses limites du supportable.**

- **Respect de la rencontre** qui nous laisse un sentiment d'échec, d'erreurs commises, de ce qu'on a pu dire ou faire, ou de ce l'on n'a pas osé dire ou faire...

➤ **Respecter ce qui se passe dans l'instant.**

8/ SORTIR : la sortie au plus juste moment

Quand le moment est venu pour le malade, pour nous ou parce que la situation le demande (fatigue, entrée des soignants, de la famille ...), il convient de sortir.

Se laver les mains, prendre le temps de noter l'essentiel de notre visite avant de se recentrer pour la visite suivante...

➤ **Savoir sortir au bon moment**

CONCLUSION

Que nous en soyons conscients ou non, la dimension spirituelle est au cœur de chacun, accompagnant comme accompagné.

Tout au long de notre vie, des questions existentielles se posent et un chemin se fait vers cette dimension la plus intime de notre être.

Cette dimension spirituelle est aussi au cœur de notre accompagnement :

- Avant la rencontre avec le malade, elle constitue le socle sur lequel repose notre accompagnement : elle le nourrit et l'anime.
- En présence du malade, l'ancrage dans cette dimension va favoriser et éclairer la rencontre et nous permettre d'accueillir ce qui se présente dans l'instant.
- Après la rencontre, cette dimension et nos différentes pratiques vont nous aider à nous ressourcer afin d'offrir un accompagnement de qualité, dans la durée.

La dimension spirituelle est ainsi au cœur même de chacun, de chaque accompagnant, au cœur de son bénévolat, au cœur de la rencontre avec le malade, dans une humanité partagée.

Pour favoriser cette rencontre des pistes existent ; chacun a les siennes, certaines ont été abordées ici, d'autres restent à découvrir, chacun avançant sur son propre chemin.

ANNEXE 1 : Pistes facilitant la rencontre (Synthèse)

1/ SE CENTRER : la présence à soi

- Se centrer en soi-même avant d'entrer dans la chambre

2/ ENTRER : l'entrée dans la chambre

- Sentir ce qui est juste dans cet instant.
- Avoir une tenue adaptée à la rencontre afin de ne pas gêner le malade par notre apparence.

3/ S'OUVRIRE : la présence à l'autre dans la rencontre

- Ouvrir son attention au malade et trouver une juste distance en étant suffisamment proche, mais pas trop.
- Rencontrer le malade là où il se donne à voir sans privilégier un niveau ou un autre.

4/ ECOULER : la qualité de l'écoute

- Accueillir le malade et le laisser être lui-même : écouter c'est d'abord se taire.
- Reformuler ce que l'on a entendu et manifester ainsi au malade qu'il a été écouté peut lui permettre de se libérer, de mieux se comprendre, de trouver en lui ses propres réponses ...
- Trouver la position la plus confortable possible afin de favoriser une écoute de qualité.

5/ ACCUEILLIR : l'accueil de l'autre tel qu'il est dans l'instant et l'accueil de soi

- Accueillir inconditionnellement le malade sans le juger ni chercher à le consoler à tout prix.
- Reconnaître, voire accepter son impuissance à changer la situation, à changer le malade. Reconnaître et accepter ses propres limites.
- Mieux se connaître, mieux voir et comprendre en quoi telle situation nous renvoie à notre propre histoire.

6/ RENCONTRER OU NON : le partage ou non d'un instant, d'une émotion, d'un questionnement existentiel, le cœur à cœur.

- Oser la rencontre
- Se permettre d'entrer en résonance avec le malade.
- Savoir quitter la chambre quand une trop forte émotion nous submerge, y réfléchir ensuite et en parler au groupe de parole.
- Entretenir sa flamme intérieure et se ressourcer régulièrement par une pratique spirituelle nourrissante.
- S'appuyer dans l'accompagnement sur ses intuitions et aspirations profondes, en sachant rester à sa place.
- Être authentique et bienveillant.
- Écouter depuis et avec son cœur

7/ RESPECTER : le respect de ce qui se passe dans l'instant

- Respecter le malade dans son être mais aussi dans ses choix, ses refus, ses dénis, ses ambivalences, sans privilégier l'expression d'un état ou d'un autre.
- Respecter ses propres émotions et ses limites du supportable.
- Respecter ce qui se passe dans l'instant.

8/ SORTIR : la sortie au plus juste moment

- Savoir sortir au bon moment

ANNEXE 2 : Quelques situations vécues

LA DEMOISELLE QUI SE PLAINT DE SA VIE

Melle X, 65 ans, vient d'arriver en service de soins palliatifs. Elle a été professeur de dessin toute sa vie. Elle a beaucoup aimé son métier et était adorée de ses élèves. Les 15 premiers jours d'hospitalisation Melle X organisait ses affaires : fin de son appartement... Les rencontres avec les bénévoles se passaient paisiblement. C'était une personne très attachante. Puis un jour Melle X devint totalement différente. Melle X se plaint :

« Je n'ai rien eu dans ma vie. Je n'ai rien fait d'intéressant. Je ne me suis pas mariée, je n'ai pas eu d'enfant, je n'ai eu qu'un métier anodin, j'ai tiré le diable par la queue. Les amis étaient toujours les mêmes et si peu. Je n'ai pas voyagé. Tenez prenez donc une aquarelle, cela n'intéresse plus personne. Et moi, cela ne m'intéresse plus. »

Je tente de la reconforter de temps à autre :

- *Vous devriez vous reposer, vous auriez meilleur moral après.*
- *Regardez, il fait beau aujourd'hui, il y a du soleil.*
- *Mais vous avez fait tant de choses merveilleuses, votre peinture, les jeunes vous adoraient, et votre famille vous aime beaucoup.*

Malgré cela Melle X continue ses plaintes. Rien ne peut l'arrêter.

Je sors de la chambre épuisée, mon bon vouloir toujours repoussé. Je laisse Melle X toujours gémissante.

La semaine suivante, mêmes plaintes de Melle X.

Je l'écoute. Je me cramponne à ma chaise pour ne rien dire, pour ne pas essayer de « consoler ». Et la plainte continue pendant une demi-heure. C'est long. Je reste toujours silencieuse, écoutante, et discrètement cramponnée à ma chaise pour rester dans l'écoute, pour ne pas intervenir.

Après ces longues plaintes, Melle X dit avec un grand sourire :

- Ah oui, mais j'ai eu les élèves... C'était bien. J'ai eu la joie du dessin... et ma famille a toujours été charmante, vous savez, si affectueux tous. Ah oui, j'ai eu tout ça. Merci d'être là. J'ai été heureuse de votre visite.

Je sors de la chambre épuisée mais laissant une malade apaisée, tout comme moi.

Accueillir le malade, tel qu'il est, sans chercher à le consoler : l'entendre dans ses ambivalences.

G. bénévole à Rivage

20

LA RELIANCE DANS LE SILENCE

Monsieur L. est nerveux, grimaçant. Ses jours sont comptés, personne ne sait le temps qu'il lui reste. Il ne peut que bouger la tête et les mains. Il ne parle plus, il n'exprime que des gémissements plus ou moins sonores.

Je frappe, j'entre dans sa chambre. Je lui propose ma présence : il l'accepte. Je m'assieds à sa gauche, je glisse ma main sous la sienne posée sur le drap. Il la prend. Nous nous regardons. Son visage « *m'incombe* »...

Je reste en silence après m'être présentée. Bel oxymore que l'éloquence du silence... On pourrait aussi parler de la densité du vide... Les mots sont inutiles, vains à ce moment-là et ne peuvent que risquer de porter des maladresses, des indécidables ; seule la Présence, la « *présence pure* » si chère à Christian Bobin a un sens, « *l'attention pure* ».

Monsieur L. ferme les yeux, s'apaise, sa main devient plus lourde, son visage se défroisse, il s'endort.

Je veille sur sa paix momentanément retrouvée. Quelques minutes d'éternité se sont immiscées entre nous. Eternité de vie pleine et entière, vécue, alors que la mort, la sienne est si proche. Son « noyau dur » existentiel est relié au mien, nous sommes ensemble dans la vie qui est relation. Nous n'avons rien à nous offrir que cette présence, cette présence nue, l'un à l'autre, et conjuguer nos fragilités. Sa fragilité rejoint la mienne. Je suis bien portante, sur mes deux jambes mais j'ai aussi en moi des blessures qui m'ont apportées la grâce de l'humilité nécessaire à la rencontre. Je n'ai que moi à offrir, rien à faire, qu'à être, avec lui, sans support ni des soins ni des mots ni d'une expérience d'accompagnement antérieure puisque chaque rencontre est singulière, unique, inattendue. Je ne sais rien de la minute qui va suivre, je n'en attends rien mais j'accepte l'Attente, cet espace, cet « ouvert » qui fragilise et aspire au lien, car seulement dans l'attente et le vide peut naître le désir. Nous sommes dans le kairós, Chronos n'a pas sa place. Ici le temps ne mange pas ses enfants, il les fait vivre.

« ...la transcendance de chacun...ne se révèle, ne saurait exister que dans une relation qui l'élève et la dépasse. La vraie transcendance... se situe dans « l'entre », dans ce qui jaillit de plus haut quand a lieu le décisif échange entre les êtres et l'Être. » François Cheng « Cinq méditations sur la beauté ».

Monsieur L. ouvre les yeux. Il me regarde. Je suis encore là, je n'ai pas bougé, ne me suis pas échappée pendant son sommeil. Le sourire qu'il m'adresse à ce moment-là, m'est fiché pour toujours dans le cœur. Nous sommes reliés en gratitude l'un à l'autre, l'autre à l'un.

Oui, « le moi s'éveille par la grâce du toi »...

D. bénévole à Rivage

AU DELA DES LIMITES, UNE INOUABLE RENCONTRE

Lorsque j'arrive ce matin-là dans le service de soins palliatifs l'équipe me demande d'aller auprès de Mme T qui est en « partance ». Sa chambre est dans la pénombre, il y règne une assez forte odeur. Mme T est calée sur le côté par des coussins, face à la porte.

Je ne la connais pas. Je me présente et lui demande si je peux m'asseoir sur une chaise à côté d'elle. Bien que parlant tout doucement, j'arrive à la comprendre mais il faut que je me rapproche d'elle, à quelques centimètres de son visage. Si au début c'est supportable, rapidement l'odeur fétide de son haleine me gêne de plus en plus. Mais je ne peux m'éloigner car alors je ne comprends plus ce qu'elle cherche à me dire. Son regard est inquiet. Elle passe son temps à aller de moi à la porte, ... elle m'explique qu'elle attend son fils qui doit arriver de Marseille ... L'odeur devient vraiment insupportable. Je me lève et après avoir entrouvert la fenêtre, je me place de l'autre côté de son lit ... mais ainsi je perds son visage, ses yeux et j'ai du mal à la comprendre. Elle semble agitée.

Je sors de la chambre, respire un peu ... Que faire ? D'un côté je suis confronté à mes limites, cette odeur est insupportable ; mais de l'autre je ne peux pas « abandonner » cette malade, comme cela, dans ce moment ! Je suis complètement tiraillé et me sens coupable. Je me ressaisis et je rentre en me positionnant à nouveau face à elle, côté porte ... mais cela devient vite intolérable ... et je ressors.

Je décide d'en parler aux infirmières qui me conseillent de mettre un masque, ce que je n'ai encore jamais fait dans un accompagnement. J'hésite. Cela peut donner l'impression à Mme T que je veux me protéger d'elle, cela va créer une distance là où je cherche une proximité... cela va masquer la moitié de mon visage, elle ne va pas pouvoir voir ma bouche, mon sourire, lire les mots que je pourrais lui dire... Cela me paraît un obstacle totalement décalé dans une telle circonstance. Mais comment faire autrement ?

Alors je décide de revenir auprès d'elle avec le masque et je lui dis : « *Voilà, je souhaite rester auprès de vous, vous accompagner, mais il y a une odeur qui sort de votre bouche et que j'ai du mal à supporter ...* » Nos yeux se regardent. Elle comprend et m'accepte sans être gênée par ce que je viens d'oser lui dire. Maintenant que je me suis livré à elle, je me sens soulagé, je sais que cela ne la dérange pas, je ne crains plus que ses germes me contaminent ; je peux être là, auprès d'elle, tout près d'elle.

J'ai une main sur son épaule, l'autre sous sa main, les yeux dans les yeux et je sens que nous pouvons enfin nous laisser aller dans cette présence... Le silence s'installe... Nos yeux ne se quittent plus. Elle est plus calme et cesse de regarder avec crainte et impatience la porte ... Nous sommes ensemble. Le silence est plein. Quelques mots de temps en temps... Et à un moment, elle ferme les yeux, sa respiration se fait de plus en plus calme ... et elle s'éteint sereinement dans mes bras.

En osant accepter et dire mes limites, un inoubliable cœur à cœur est devenu possible.

A. bénévole à Rivage

22

TÉMOIGNAGE D'UN ACCOMPAGNANT

La réflexion, autour de ce texte m'a fait prendre davantage conscience du cheminement, souvent instable, de ma propre spiritualité, mais aussi du rapport étroit de celui-ci avec mes accompagnements.

Sans trop m'appesantir sur ma spiritualité, il m'apparaît, plus que jamais, combien elle a changé depuis mon enfance ; j'ai été marqué jusqu'à mes 20 ans par les croyances, la morale, les pratiques de mon entourage familiale, ancré dans une tradition catholique très stricte. De là me sont venues toutes mes interprétations des textes bibliques. En effet, je me suis aperçu plus tard combien elles étaient alors fondées sur une soumission au "Très Haut", jusqu'à une croyance presque magique, conditionnée par une simple obéissance aux paroles venant des textes et prononcées dans les prières. J'ai ainsi développé une obéissance soumise, une sorte de passivité, qui m'apportait une sécurité affective, une appartenance rassurante à des collectivités.

Le rejet violent de tout ce conditionnement moral et social... m'a fait trouver progressivement une conscience plus centrée sur ma responsabilité et la conscience inévitable des risques de mon expérience.

Aujourd'hui, je m'aperçois qu'il n'y a pour moi de révélations que celles qui provoquent un réveil de mon intuition profonde et de mes vraies aspirations. Il n'y a pour moi révélation que s'il y a réveil.

L'origine de ces découvertes vient de l'autre que je suis et aussi de ceux qui m'ont accompagné dans mon histoire et ceux qui m'accompagnent encore.

Je suis accompagnant pour poursuivre ce cheminement qui ne peut se réaliser que dans une solitude, alternant avec la rencontre d'autres, différents de moi : vraiment, chacun est accompagnant et accompagné. Seule nuance dans le bénévolat de Rivage : je suis là pour l'autre, qui, lui, n'est pas là pour moi. C'est lui qui guide la rencontre depuis son propre chemin. Et ce qu'il me donne, lui révèle qu'il est encore utile, quand je le lui en fais part. J'avoue vivre mes visites comme des voyages-découvertes... dehors et dedans.

QUELQUES EXEMPLES :

1 Mme C. : Une patiente, qui est aussi une proche, manifeste un refus et une colère, sans discontinuer depuis des années. Elle la manifeste à l'encontre du personnel soignant qui est son bouc émissaire et de ses enfants qu'elle trouve trop absents.

Fin de la belle image, du pouvoir qu'elle a exercé pendant son existence sur son entourage, de l'indépendance qu'elle a toujours connue. A ma question sur l'arrivée inattendue de ce changement – auquel on ne veut surtout pas penser ! - comme une bombe, elle me répond : "Oui ! C'est exactement ça ! Ce qui m'arrive c'est une bombe !"

Je retrouve cette parole : "Toute la création gémit en travail d'enfantement" (St Paul, Rom 8,22). Mais, sans la citer, je lui avoue ce que je découvre depuis peu : je me sens comme un enfant qui naît, dans son nouvel âge, sidéré, inexpérimenté, sans les repères que j'ai établis dans ma vie personnelle et professionnelle. Tout m'est à inventer avec les énergies et les capacités qui s'amenuisent... Et voilà qui m'est douloureux et déstabilisant ! Elle se reconnaît dans ce propos et ajoute qu'elle se voit enfermée, sans aucune ouverture.

Je n'ai fait que dire mon intuition en réponse à son aveu de perte. Cela je peux me le dire et donc le lui exprimer, comme une bouteille à la mer ! Elle en fera quelque chose ou non. La balle est dans son camp. J'avoue que j'ai toujours cet espoir qu'elle avance sur son chemin

Avis n°3 : Accompagnement et spiritualité, une humanité partagée

dans la mesure de ce qu'elle peut et veut. C'est de son ressort ! A moi de m'essayer à l'accepter.

2 Mme P : Cette personne qui après des années d'échanges intenses sur sa difficile et nouvelle phase à Claire Demeure, est devenue très silencieuse, parlant parfois avec cohérence, souvent de manière incompréhensible. Je l'accompagne maintenant fréquemment en silence. Oui, elle me fait petit à petit apprivoiser ce monde du silence qui me renvoie à mes limites et mes peurs... encore à travailler.

Je retrouve cette belle parole : "Pars, quitte, va vers le pays que je te montrerai..." (...) Belle image symbolique du grand monde intérieur à explorer, où l'on est seul. mais aussi accompagné dans mon cœur par tous ceux que m'ont aidé, même lorsqu'ils ont disparu. Alors ça me fait du bien de respirer quand elle dort, à côté d'elle, à son rythme. Elle comprend tout ce qu'on dit et m'a approuvé plusieurs fois quand je lui ai dit que son visage me la faisait sentir apaisée. État qui me fait penser à une acceptation, une paix intérieure : "Pax...". Cette paix partagée donne comme une confiance en ce qui est au plus profond, et encore caché en moi et que j'aspire à libérer.

3 Mme S.: Cette femme restée très peu de temps avant de disparaître me demande, crispée : "Pourquoi ? Pourquoi ? Pourquoi ?..."

Cette question "Pourquoi ? Pourquoi moi ? Nous l'avons déjà bien entendue dans la bouche de patients. Elle nous laisse dans un silence peu confortable. D'autant qu'elle nous fait entrer dans une résonnance souvent douloureuse en nous-mêmes. .

Ma réponse n'a pas été une réponse à sa question ("parce que...), mais une réponse de partage de la question, de l'émotion même que je ressens, d'un semblable désarroi que j'éprouve souvent sur mon propre chemin à moi.

APRES...

J'ai ensuite toujours besoin de garder et regarder en silence ce qui s'est passé entre le patient et moi, avec ou sans paroles. Besoin de gestation !

=> On accompagne autant qu'on est accompagné, notamment lorsqu'on reçoit des émerveillements, ou des apaisements de patients qui sont de véritables cadeaux.

=> Surprise parfois, lorsqu'une rencontre produit un partage sur précisément un point douloureux en moi ! C'est là, une sorte de cadeau paradoxal ! Comme si ce partage autour de l'insoluble ou de l'irrésolu débouchait sur un apaisement mutuel !!! J'ai remarqué que ce qui me partage au fond de moi et me déchire, je peux encore le partager avec quelqu'un, à la condition de le reconnaître en moi. Même s'il n'est pas encore résolu ou accepté ! Cette épreuve peut même être l'ultime chance d'un partage avec quelqu'un. Il reste que je ne suis pas là pour le développer avec lui.

Mais ce serait mon refus, mon indifférence par une réponse toute faite, qui serait insupportable pour le patient. Bien des patients anciens déportés sont encore interdits et restent muets de n'avoir pas été entendus ou même crus. Ils nous confient parfois des souvenirs gardés secrets depuis si longtemps.

=> L'insupportable c'est quand le patient me renvoie à ma propre souffrance tant que je ne la reconnais pas ou ne peux pas la reconnaître. Je ressens alors le besoin de prévenir que je vais devoir partir. A moi de me travailler ensuite à l'instance qui me correspond : seul avec ma plume, en méditation, en groupe de parole, avec un (e) proche à qui me confier, avec une lecture adaptée etc...

=> Bien de nos rencontres peuvent être nourries, mûries par des textes des toutes origines (spirituels, religieux, littéraires, psychologiques...), à la condition qu'elles restent respectueuses de nos différences, ouvertes à un vrai partage et m'aident à m'ancrer en moi. D'autant plus que chacun est unique avec ses mots, ses images, ses symboles, ses pratiques etc...

=> Dans tous ces cas rencontrés je vois vraiment de quoi dire merci aux patients : merci de tous ces cadeaux ! Si différents soient-ils, ce sont de véritables cadeaux.

Les 7 questions existentielles me servent de tableau de bord pour repérer mes points de blocage et les pistes de travail personnel. Tout mon côté obscur et encore ignorant de moi-même, est ce que j'ai à explorer pour le libérer.

D. L. Bénévole de Rivage

Témoignage sur l'Avis n°3 du CREAVIE

En tant que pratiquante bouddhiste et accompagnante bénévole en Unité de Soins Palliatifs, je me reconnais pleinement dans l'avis n°3 du CREAVIE : « Accompagnement et spiritualité, une humanité partagée ».

Le Bouddha, quand il a réalisé sa véritable Nature profonde, il y a 2500 ans, en se libérant de tous ses conditionnements mentaux erronés, a transmis à l'humanité une voie pour que chacun puisse y parvenir à son tour. Parce que la vraie Nature de chaque être vivant, a-t-il dit, est espace, ouverture, infini et amour illimité, sans séparation, sans dualité.

Dans ses enseignements, le Bouddha a mis l'accent sur deux points essentiels : la méditation et la compassion.

La méditation est un entraînement pour nous libérer de nos conditionnements mentaux : nous entraîner à être ici et maintenant, dans notre corps, ouvert, prêt à accueillir les pensées et les émotions qui se présentent dans notre esprit et à ne pas les suivre, ne pas les saisir en partant avec elles dans des discussions intérieures sans fin. Juste les accepter comme elles viennent, sans les juger ni les commenter. S'entraîner à être un espace d'accueil pour soi-même. Cette dessaisie progressive permet de faire l'expérience de notre véritable Nature, sans obstacles, sans limites.

L'accompagnement des personnes en fin de vie est une forme de méditation. J'essaie de voir et laisser passer les pensées, préjugés, émotions qui me traversent, pour être un espace à l'écoute d'un autre. J'essaie d'accueillir ses pensées, ses émotions, sans jugement, pour qu'il puisse les exprimer, les voir plus clairement et peut-être les laisser passer à son tour.

Parce que si je les accueille, je peux permettre à cette personne de les accueillir en elle-même. Alors ses pensées arrêtent d'être si prenantes, si stressantes. Le combat peut cesser, au moins momentanément, et laisser la place à un apaisement.

C'est une histoire de lâcher-prise intérieur, une histoire de confiance en CE QUI EST, malgré notre tendance à juger ce qui est bon et ce qui est désagréable, et à rejeter la souffrance. La souffrance est là, c'est notre expérience. La pratique spirituelle consiste à essayer de l'accepter. Et accepter, c'est aimer.

Le deuxième point sur lequel le Bouddha a insisté, c'est la compassion. La compassion n'est pas une forme de pitié, comme on peut le croire quelquefois. C'est une qualité fondamentale qu'a tout être humain dans sa Nature véritable. En reconnaissant et en acceptant ma propre souffrance avec bienveillance, je peux la reconnaître chez un autre. Je ne sais pas exactement ce que cette personne ressent, mais je sais ce qu'est la souffrance, et je peux essayer de l'embrasser dès qu'elle se présente, autant que faire se peut. Cela aussi est un entraînement.

Avis n°3 : Accompagnement et spiritualité, une humanité partagée

Et c'est cette reconnaissance bienveillante qui est notre point commun, là où nous pouvons nous rejoindre dans notre humanité, là où une communion des cœurs est possible, dans cette expérience profonde qui est douleur certes, mais aussi sensibilité, ouverture et empathie.

Pour le Bouddha, ces deux axes sont indissociables. En se libérant petit à petit de l'identification à nos pensées qui émergent dans notre esprit, et en laissant se révéler les qualités fondamentales de notre véritable Nature que sont l'amour et la compassion, les Hommes peuvent s'éveiller. S'éveiller à ce qu'ils sont vraiment, s'éveiller à leur Plénitude, s'éveiller à ce qu'on pourrait appeler leur Nature divine.

L'avis n°3 du CREAVIE, « Accompagnement et spiritualité, une humanité partagée » va totalement dans ce sens. Il me paraît en parfait accord avec la méditation et la compassion dont a parlé le Bouddha. Et c'est pourquoi le bénévole vit parfois des moments de grâce dans son accompagnement, parce qu'il lui est offert un aperçu de sa vraie Nature et de la Réalité fondamentale qui est Amour.

F. D.R. Bénévole de Rivage

PRESENTATION DU CREAVie

Extrait des statuts du CREAVie du 10 juin 2008

Le CREAVie (Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie) est un groupe de réflexion éthique permettant à l'Association Rivage d'émettre des recommandations et des avis sur des sujets concernant l'accompagnement bénévole et, par extension, sur des thèmes de société touchant à la maladie, la vieillesse, le deuil, le handicap et la mort.

Son but est de :

- *fournir aux bénévoles de Rivage un avis clair, argumenté, facilement compréhensible et représentatif de la position éthique de Rivage ;*
- *écrire et publier pour contribuer à la réflexion éthique liée à la fin de vie ;*
- *participer, éventuellement, à une action sociétale dans la mouvance de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs ;*
- *répondre aux médias et à toutes les personnes intéressées, contribuer ainsi au débat public.*

Intervenants dans le présent Avis n° 3 :

- *Coordinatrice : Catherine Farcet Badolato, de Rivage, ancienne présidente de Rivage, membre du conseil d'administration et membre du Pôle Formation, titulaire d'un D.U. Ethique et pratique de la santé et des soins (Faculté de médecine, Université Paris-Sud 11, Institut éthique et soins hospitaliers- Espace éthique/ AP-HP).*
- *Arnaud Bouy, formateur, accompagnant bénévole.*
- *Gwénaëlle d'Anterroches, membre du Pôle Formation de Rivage, accompagnante bénévole.*
- *Ariane Fromageot, membre du Pôle Formation de Rivage, accompagnante bénévole.*
- *Dominique Lehman, formateur, membre du Pôle Formation de Rivage, accompagnant bénévole.*
- *Christine Marcihacy, psycho-sociologue, formatrice, accompagnante bénévole.*
- *Dominique Nocture, infirmière, accompagnante bénévole, D.U. Accompagnement et fin de vie (Faculté de médecine, Université Paris VI).*