

TEMOIGNAGE pour les 30 ANS DE JALMALV HAUTE ALSACE - 26 OCTOBRE 2019

INTRO

Nous avons été sollicités pour témoigner de nos accompagnements à l'occasion des 30 ans de notre association.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, nous souhaitons vous partager nos questions:

- **Pourquoi nous ?** Il semblerait que nous n'avons plus 30 ans... peut être que parce qu'ensemble nous totalisons plus de 30 ans de bénévolat...

Ce qui est évident pour nous c'est que chacun des bénévoles aurait pu parler à cette place et que nous voulons témoigner aussi en leur nom.

Nous avons accepté, pour un instant, d'être sur le devant de la scène pour rendre à JALMALV, aux personnes accompagnées et leurs familles, à notre équipe de bénévoles, un peu de ce qu'ils nous ont donné.

- **Comment résumer en quelques minutes la richesse et la diversité de nos expériences?** Il nous faudrait quelques heures, voire quelques jours pour parler de **tous** les aspects de notre accompagnement...et quelques mois si chaque bénévole de JALMALV Haute Alsace témoignait.

Rassurez-vous nous allons vous épargner cela.

Nous avons décidé en toute simplicité de vous témoigner de **notre** vécu de bénévole en évoquant le lien avec les personnes malades et leurs familles, la relation avec les équipes soignantes et nos liens au sein de JALMALV.

I. ACCOMPAGNER LES PERSONNES MALADES c'est écouter, accueillir, apprivoiser, accepter, respecter chaque personne nouvelle et particulière, avec qui elle est et ce qui est là ce jour-là:

La souffrance : de cette jeune femme, un enfant de 2 ans qui m'a dit, après une première rencontre : "je ne souhaite pas que vous reveniez. je suis bien entourée, c'est trop difficile d'en parler.

La douleur de cette jeune fille, pleine de projets, très au clair sur l'avancée de sa maladie, que nous avons accompagnée à deux, à l'hôpital et chez elle.

La tristesse, la détresse, le renoncement : "Parler moi de votre jardin, c'est difficile de ne plus pouvoir m'occuper du mien."

" J'ai peur de mourir."

" j'avais encore tellement de projets....."

La colère, l'incompréhension : " Je n'ai jamais fumé et j'ai un cancer du poumon"

" Pourquoi le traitement n'a pas marché chez moi ?"

Les Pourquoi et Pourquoi moi.

L'inattendu : les odeurs, cette sonde gastrique, cette grosse machine en dialyse.....mais aussi cette femme tellement maigre qui se promenait dans les couloirs avec qui j'ai chanté :

elle prenait des chansons connues et mettait ses mots, ses paroles. Nous avons chanté sa vie qui n'avait pas toujours été facile.

Les refus : Avant de commencer la formation, j'avais peur d'être une intruse. Le premier jour du stage, toutes les personnes chez qui je suis allée m'ont dit non. Bin accompagnée par les tutrices, j'ai vu que je pouvais vivre des refus.

Les aller retours: du côté de la vie, du côté de la mort.

Les confidences.

La joie: cette petite fille qui est revenue du Canada, cette visite, ce mari qui va mieux, une naissance...

Cet homme qui m'accueille un jour : "Hier, j'ai failli passer." Je questionne : C'était comment? " C'était bien...et il ouvre grand les bras....

Accompagner les personnes malades c'est accepter nos limites, ne pas savoir quoi faire, être humble : "je voudrais juste vous demander un petit service : emmenez-moi à Marseille." Nous n'y sommes pas allés, nous avons voyagé autrement.

Et aussi cet homme, la quarantaine, une tumeur au cerveau, très accueillant mais parfois les mots ne venaient pas : il était triste, il s'énervait, me faisait signe de partir. Je partais, je ne savais pas quoi faire. Un jour j'ai trouvé : j'ai mis en mots la situation qui le rendait malheureux :

Votre porte est toujours ouverte et je ne peux pas passer comme si vous n'étiez pas là. Il m'a bien regardée, il m'a montré des chaussettes sur le radiateur, je lui ai réchauffé les pieds, il ne m'a plus fait signe de partir.

Accompagner, c'est aussi recevoir l'attention, le souci que ces personnes ont pour nous :

"Il est tard, il fait froid, il neige....les routes vont être glissantes....vous devriez partir

Accompagner, c'est aussi parler de la vie toute simple, de tous les jours : parler de tout, mais jamais de rien..

2. ACCOMPAGNER LES FAMILLES c'est:

Soutenir leur souffrance, leur détresse : "Nous avons eu de mauvaises nouvelles", "elle ne mange presque rien" "Il dort beaucoup"C'est comprendre leur peur que l'on en dise trop : je revois encore ce doigt devant la bouche.

Comprendre cette demande à laquelle je n'avais pas su répondre : Son fils m'avait dit :.; "Apprenez moi juste 2 choses ;" marche, arrête," Lorsque l'on est en Soins Palliatifs, il y a de quoi gamberger.....J'ai compris sa demande lorsque sa mère m'a dit qu'il conduisait un train touristique..

Avoir une autre image de la personne malade " si vous l'aviez vue avant" "Si vous saviez tout ce qu'il, elle a fait"

Accompagner les familles, c'est accepter les refus, d'être transparente, parfois. C'est accueillir et remercier pour la place qu'il nous laisse alors que le temps est compté, pour la confiance qu'in nous font, pour tous les mercis que nous recevons.

3. LE BENEVOLE ET LES SOIGNANTS

J'ai fait de l'accompagnement au sein du Service de pneumologie du Moenchberg à Mulhouse. J'ai arrêté il y a un an.

Le bénévole Jalmalv ne fait pas partie de l'équipe soignante mais collabore avec elle dans une perspective de prise en charge globale de la personne accompagnée.

Nous ne sommes pas des soignants : Nous n'avons ni leurs connaissances, ni leur savoir-faire.

Un signe distinctif du bénévole pour les malades : il ne porte pas de blouse au contraire des soignants, du psychologue, de l'aumônier. Les malades font bien la différence.

- 1) Dans le cadre de Jalmalv, mon premier contact avec des soignants du service de pneumologie a eu lieu dans le cadre de ma formation initiale. Deux aides-soignantes sont intervenues pour nous parler du mal-être des soignants. Ce fut bouleversant pour tous les participants d'entendre ceux qui soignent reconnaître qu'ils ont besoin d'être écoutés, réconfortés, soignés ; de les entendre dire qu'ils peuvent être décontenancés face à la maladie, à la mort. Toutes des questions que, nous bénévoles en formation, nous nous posons pour nos accompagnements à venir.

Alors c'est vrai qu'ensuite j'ai essayé de prêter attention dans mes contacts avec les soignants à ce qui pouvait être leur mal-être.

Avant d'aller rencontrer les malades, je prenais souvent le temps d'échanger avec les soignants de ce qui s'était passé au sein du service depuis ma dernière venue, de l'ambiance du moment.

J'apprenais par exemple qu'ils avaient eu à vivre deux, parfois trois décès successifs pendant le week-end. Le personnel dans le service est majoritairement composé de jeunes femmes avec enfants. C'est dur pour elles d'avoir affaire à des jeunes de leur âge, à des mamans ou papas avec enfants. Les situations qu'elles rencontrent ont une forte résonance en elles. Il est parfois plus facile d'en parler avec quelqu'un comme le bénévole qui est extérieur au service, en dehors de toute relation hiérarchique.

De ma présence en pneumologie, je garde le souvenir du contraste entre la tristesse des morts et la joie des naissances. Au tableau d'affichage du local des soignants les faire-part de naissance côtoient les faire-part de décès ou les lettres de remerciement des familles des personnes décédées.

- 2) Pour qu'une bonne relation existe entre les soignants et le bénévole il faut que le bénévole trouve sa juste place dans le service et qu'une relation réciproque de confiance et de respect s'installe entre le bénévole et les soignants. Quelques exemples pour illustrer cela.

- Lorsque l'on intervient dans un service, la priorité est bien sûr d'être connu au sein de ce service. Au début on se présente au Chef de service, aux internes, au cadre de santé qui nous présente au personnel soignant présent. Le problème est que le personnel n'est jamais au complet et qu'il faut donc que le bénévole n'arrête jamais de se présenter aux personnes qu'il n'a jamais rencontrées. Sinon on est un intrus au sein du service. Il faut être patient et vigilant. Je crois beaucoup à l'efficacité du sourire.

- Dans ma pratique j'ai essayé d'agir au mieux en concertation avec les soignants. Quelques exemples :

-Je saluais les soignants à mon arrivée dans le service et ne parlais pas sans leur dire au revoir, sans oublier de leur faire part du ressenti vécu auprès de tel ou tel malade, dans le respect bien sûr de la confidentialité qui s'impose à nous

- Je demandais quels étaient les malades qu'il fallait aller rencontrer en priorité. Les soignants sont toujours très occupés mais il faut insister.

- il arrive que des soignants ne connaissent pas Jalmalv ; il faut donc leur expliquer le rôle exact du bénévole Jalmalv, faire comprendre par exemple que le bénévole Jalmalv ne va pas voir les seuls malades qui aiment bien parler. Petit à petit les choses se mettent en place.

Certains soignants dans le service font connaître aux malades la présence des bénévoles Jalmalv et nous recommandent auprès d'eux.

Ils sont conscients que nous disposons d'un temps d'écoute dont ils ne disposent plus. Ils en souffrent d'ailleurs mais j'ai senti de leur part à ce sujet plus un sentiment de complémentarité que de concurrence.

-Je faisais attention à ne pas intervenir dans le domaine des soins aux malades, même si un malade me demandait de le relever, de lui donner à boire. Je renvoyais au personnel soignant. Je ne posais pas de questions aux soignants sur l'état de santé des malades, je prenais ce que l'on me disait.

- Il arrive que des malades nous confient leurs récriminations vis-à-vis du service. Je les écoutais, sans bien sûr prendre partie. Le plus souvent c'est dans l'intimité d'une rencontre que ces plaintes sont exprimées.

Je me souviens toutefois d'un jour où un malade et sa famille ont profité de ma présence en me prenant à témoin pour s'en prendre à une soignante qui de son côté a fait appel à moi pour se défendre. Il faut bien sûr ne pas tomber dans le piège.

→ En conclusion : Avec le recul je me rends compte combien il est important pour un bénévole de se sentir intégré au sein d'un service, d'être accueilli et reconnu dans sa mission spécifique par l'équipe soignante.

Cela tient aux personnes en présence, aux soignants comme aux bénévoles. Je pense notamment aux bénévoles avec qui je suis intervenu en pneumologie. Nous étions de ce point de vue sur la même longueur d'onde.

Bien sûr comme pour toute relation humaine rien n'est jamais parfait ni définitif ; mais il faut toujours continuer d'y croire. Pour le plus grand bien des malades que l'on accompagne.

4. NOS RELATIONS AU SEIN DE JALMALV

Quand un bénévole se rend dans un service, quand il frappe à la porte d'une chambre, il est seul.

Bien sûr notre action est soutenue par l'association, en particulier par la présidente, la coordinatrice, la commission Bénévolat et Commission Formation.

De plus, la période de formation à ce bénévolat particulier crée entre les bénévoles de la même promotion des liens forts qui s'enrichissent d'autres rencontres lors des moments de Formation Continue et dans les Groupes de Parole (groupes de supervision avec un psychologue) mensuels et obligatoires.

Ces liens sont forts car les bénévoles, au sein de l'association, participent au mêmes buts en partageant les mêmes valeurs: le respect de la vie, la dignité inconditionnelle de chaque être humain et la solidarité.

Quand j'ai cherché dans le dictionnaire des synonymes des mots lien, relation pour éviter les redites dans le texte, je n'en ai trouvé qu'un qui me convienne pour les liens entre les bénévoles: fraternité.

Une fraternité - une sororité pourrais-je dire si le nombre l'emporte - qui nous permet de témoigner aux personnes que nous accompagnons la solidarité de la société dans les difficultés qu'elles rencontrent.

Une fraternité et une solidarité qui donnent du sens à la vie.

Les congrès nationaux sont aussi un moment de ressources et de partages..
Je voudrais pour cela vous donner un exemple concret.

Au congrès de Lyon en 2017, des bénévoles de Grenoble ont témoigné de leur action de soutien aux personnes endeuillées par l'organisation d'ateliers d'échanges.

A ce moment, l'équipe deuil de JALMALV Haute Alsace, récemment étoffée, souffrait d'un manque de lisibilité. C'est après ce congrès que, sous l'impulsion de Suzanne Klein, nous avons réfléchi et organisé au Centre socioculturel Bel Air les ateliers "Face à la mort où en suis-je dans ma vie?" .

Ces ateliers fonctionnent pour la troisième année consécutive. Ils ont touché plus d'une cinquantaine de personnes en 2 ans et tous les 2 mois regroupent entre 15 et 20 personnes.

C'est ainsi que l'accompagnement des bénévoles se nourrit, s'enrichit des rencontres avec d'autres humains qu'ils soient malades, en souffrance, soignants, bénévoles...

Ainsi cet accompagnement contribue à construire une société plus solidaire.

CONCLUSION

Souvent les bénévoles entendent : "C'est bien ce que vous faites, moi je ne pourrai pas".

Sommes-nous donc des personnes "spéciales"?

Non, bien sûr, c'est notre engagement d'accompagner qui est spécifique.

Il est humain, fraternel, citoyen.

Et au delà, si nous restons bénévoles, ce n'est bien sûr pas pour la reconnaissance sociale (Tanguy CHATEL nous a nommés "petites souris"), peut être pour donner du sens à notre vie, pour apprivoiser la maladie grave, la vieillesse, la mort auxquelles nous sommes confrontés...

Mais est-il possible de se préparer à ces épreuves puisque nous ignorons ce que la vie nous réserve?

Personnellement, quand je témoigne du pourquoi de mon engagement à JALMALV, je dis "c'est un engagement humain et citoyen et que j'y rencontre de belles personnes" et je rajoute qu'il y a un bénéfice secondaire à cet accompagnement "Il me rend plus vivante, plus aimante".

En effet quand je quitte l'hôpital, je me surprends à respirer à plein poumons, à chanter, à me dire que j'ai de la chance d'être vivante et en bonne santé, d'aimer et d'être aimée...C'est peut-être que je réalise à quoi j'ai échappé pour l'instant me direz-vous...

Je pense que c'est surtout parce que je réalise, dans ces moments là, la profondeur des liens mutuels tissés et la joie que cela provoque en moi.

Quand j'ai lu Tanguy CHATEL dans son ouvrage "Vivants jusqu'à la mort- Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie" je me suis retrouvée complètement quand il écrit:

"...l'accompagnement cesse d'être seulement un moyen de soulager les souffrances d'une personne. Il devient sa propre finalité, son propre enjeu. Il se justifie alors pour lui-même en ce qu'il constitue la chance d'une alliance pourtant destinée à être déliée, la chance d'une communion pourtant vouée à la séparation. L'accompagnement se révèle être une authentique voie spirituelle en ce qu'il permet de faire enfin vivre en soi et autour de soi cette conscience d'être relié et cette joie de se sentir vivant. L'accompagnement, en tant que lien d'amitié sinon d'amour, est bel et bien le fascinant horizon de la souffrance spirituelle et même son véritable fruit. Et le spirituel à son tour est bien le fascinant horizon de l'accompagnement.

Le spirituel est vu dans ce cas non comme un but à atteindre mais comme un état continuellement présent où la relation d'accompagnement, mutuellement habitée, est la vie elle-même, circulant sans cesse entre tout ce qui est vivant, c'est à dire empli de vie. Au bout du compte, on n'accompagne pas pour soulager, on accompagne simplement pour accompagner, pour le seul bonheur de goûter à ce lien vivifiant. on accompagne parce qu'on aime, on accompagne pour aimer. Accompagner, c'est aimer la vie, passionnément."