

LE MOT DU PRÉSIDENT

Rencontre de vacances

Pendant les vacances, une vieille dame, bien au-delà des quatre-vingts ans, s'arrête bavarder quelques minutes, petit moment de pause au cours de ses quatre kilomètres quotidiens, histoire de ne pas s'engourdir.

Elle me connaît assez peu et ne sait rien de mon bénévolat d'accompagnement : « Vous ne trouvez pas dommage qu'on ne puisse pas nous aider à mourir ? » Interpellation directe pendant que je ramasse de magnifiques pommes, et qui me fait relever la tête. Réflexe du bénévole « Pourquoi dites-vous ça ? ». Et les expériences douloureuses s'enclenchent : la mort « interminable » de son mari, qu'elle ne veut pas s'infliger à elle-même et surtout qu'elle ne veut pas imposer à d'autres ; un copain de son âge qui a mis fin à ses jours en laissant un petit mot « ne me cherchez pas, je suis dans le jardin », « un exemple à suivre » dit-elle. Mais elle ne veut pas se noyer : « j'ai peur de l'eau » ; hors de question de se pendre, « c'est pas beau du tout » et « je n'ai pas de fusil ».

Alors ... « je n'ai plus qu'à attendre et finir avec les autres, là-bas ». Je réponds « il n'y a pas d'urgence. Voulez-vous quelques pommes, elles ne sont pas tout à fait mûres, mais elles font d'excellentes compotes ». « Bien volontiers », et elle repart doucement vers la vallée, traversera la rivière sur le pont d'où elle verra l'écume scintillante des remous au pied de l'écluse. Ce soir elle fera une compote de pommes, et demain, si elle n'est pas trop fatiguée, repartira pour sa petite marche, traversera le pont, scrutera dans l'eau claire les poissons nonchalants, peut-être y verra-t-elle les saumons de son enfance... puis elle passera devant la maison et s'arrêtera bavarder un moment.

LE(S) TEMPS DU BÉNÉVOLE (Alain)

Combien de fois entendons-nous : « Ainsi, je vais gagner du temps » ou « je suis en train de perdre mon temps ». Dans notre esprit, le temps, tout comme l'argent, est une denrée rare et mal répartie. C'est un luxe mais franchement, « si j'avais plus de temps... je multiplierais alors mes activités pour être encore plus performant, mieux reconnu », mais en fait, « ça serait pour occuper ce temps que je désire avoir en plus, toujours plus, pour le plaisir d'agir mais aussi pour nier ma peur du vide », et ce vide, on le ressent bien quand on dit, « le temps ne passe pas vite, j'aimerais être demain pour savoir... ». Dans tous ces cas, il y a inquiétude voire plus. Alors, nous nous enfouissons dans l'image (écrans de TV, de PC...) ou dans l'action, car elles seules nous font oublier, par un plaisir éphémère, l'angoisse d'exister. Être dans l'action, voire dans l'hyperactivité, c'est la maladie de notre époque, « de notre... temps » (*) qui confond vitesse et précipitation ! A la recherche d'un bonheur rêvé, nous ressemblons au lapin d'Alice (**), entraîné par notre « société du sprint » (Boris Cyrulnik).



Pourtant, nous, bénévoles, « avons du temps » parce que nous voulons le libérer. Ce temps, alors, n'est plus une marchandise ni un

luxe de privilégié mais une richesse que nous offrons à des êtres souffrants, affaiblis par la maladie et souvent isolés. Dans ces conditions, nous ne conjuguons plus notre nouvelle relation avec autrui ni au passé ni au futur mais au « temps présent » : nous existons, ensemble, ici et maintenant !

(*) Du 7 au 9 octobre s'est tenue la 24^{ème} édition du Festival du livre de Mouans-Sartoux sur le thème : « Où allons-nous si vite ? ». (<http://www.lefestivaldulivre.fr/>)

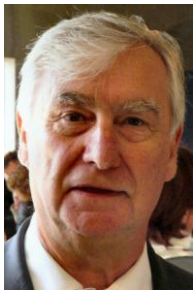
(**) *Alice au pays des merveilles*, roman de Lewis Carroll



« Toutes choses sont dites déjà ; mais comme personne n'écoute, il faut toujours recommencer » Gide (Traité du Narcisse)

La nécessité d'un réexamen de conscience

Comment ne pas être étonné par le thème choisi pour ce congrès puisque les soins palliatifs ont déjà vingt ans d'âge, en France et dans le Tarn-et-Garonne, en particulier ! La formulation du thème de ce congrès, sous forme de question, bouscule et ramène le bénévole vers un réexamen de ses pratiques et de la place de son Association dans la société civile. Un informaticien parlerait de « réinitialisation ».



En écoutant les intervenants, chacun a pu prendre conscience qu'il est toujours fructueux de rappeler les fondamentaux, comme on dit dans cette terre du rugby, aux anciens comme aux nouveaux. En effet, les soins palliatifs installent toujours des situations complexes qui requièrent des disciplines et des savoir-faire très divers : « *A partir du moment où une équipe complète prend en charge une personne dans la souffrance, toute demande de mourir cesse instantanément* » (le nouveau Président de l'UNASP, Bernard Aigon).

C'est qu'il ne s'agit pas « *d'aider à mourir mais de rendre plus acceptable la fin de vie* ».

L'insertion des ASP dans une société en crise

L'introduction et la généralisation des soins palliatifs exigent, en permanence, que soit pris en compte l'état global de la société, même si la tâche reste la même : « *apaiser le passage, par un surcroît d'humanité* ». Et dans notre cas, il s'agit de gérer une situation de crises, pour le malade, la famille et le corps médical - le bénévole représentant la société civile. Tous se demandent : « *comment positionner l'humain dans notre société malade ?* ».

C'est pourquoi la qualification particulière de chaque intervenant, et donc l'angle selon lequel les soins palliatifs ont été examinés, fut extraordinairement enrichissante : élus de l'UNASP, du département Tarn et Garonne, de la ville de Montauban, administrateur régional du plan de santé, médecins philosophe ou de terrain, infirmier, bénévoles à domicile ou en hôpital de divers départements...

Que de sens a le mot sens !

- sens comme sensation

Si l'accompagnement mobilise les organes des sens des deux partenaires, le malade fait l'expérience particulière d'un corps nouveau, malade. Il doit être aidé « à

réellement cueillir la sensation du moment », à mettre en mots cette étrangeté que le corps médical ou la famille cherche peu à connaître : « *comment vous sentez-vous ?* »

- sens comme direction

La maladie ébranle le malade dans sa certitude à « pouvoir être » malgré la permanence du « vouloir être ». De ce doute surgit la question : « que m'est-il possible d'espérer ? ». Le caractère insensé de l'existence s'impose alors en un éclatement de l'esprit du patient (« mourir rapidement, ça irait dans le bon sens ! »). Il revient alors à l'accompagnant de tenter de capter cette difficulté pour soutenir le malade dans son questionnement, dans la relecture de sa vie, acceptant de prendre en compte les conséquences de sa maladie.

- sens comme signification

L'expression « soins palliatifs » contient l'explication d'un état (« j'ai donc un cancer ») et déclenche une

association avec l'idée d'une fin imminente : « cela signifie que je suis foutu ! ». C'est toute la difficulté de l'usage de cette expression médicale. L'idée d'une fin prochaine impose un sentiment d'incohérence, de chaos qui appelle une explication. Le patient ne peut s'empêcher alors de « relier tout ou partie de sa vie en une congruence significative... ». Et même si le chaos n'est pas explicable (le « comment » n'est pas le « pourquoi »), le malade est conduit à relire sa vie, à rechercher la signification de son existence. « La question du sens traverse et éprouve l'humain ».

C'est donc par le récit, offert à l'accompagnant, que le patient va pouvoir commencer à reconstruire une logique de sa vie. Et c'est ainsi que « l'accompagnant humble devient révélateur de sens ».



300 bénévoles ont été réunis dans cette ville méridionale par l'UNASP.

Il s'agissait, comme souvent, d'un événement considérable !

C'est qu'une association, « c'est tout ce qu'une collectivité ne sait (et ne peut) pas faire ».

Et l'irruption de clowns, parmi les intervenants, fut saluée comme une idée surprenante mais pertinente, imposant un sourire malgré la gravité de la réflexion.



Des membres de l'ASP-Yvelines étaient présents, sous la houlette de Jean Louis. Malgré la séduction touristique de la ville-hôte et quelques vicissitudes, nos neuf représentants ont pu tirer le plus grand profit des diverses interventions.



A PROPOS DE CONFUSION MENTALE

Pour répondre à de nombreux bénévoles qui se trouvaient face à des problèmes d'accompagnement de patients confus, **Marie-Claude Orsini** (coordinatrice centrale à l'ASP-Yvelines) a demandé au docteur **Nathalie Michenot** (*) et au psychologue **Patrice Guy** d'intervenir sur la confusion mentale (**). Une vingtaine de bénévoles, réunis à l'hôpital Mignot de Versailles (22/9/11) y ont trouvé beaucoup d'intérêt.

La confusion concerne les personnes âgées et les patients cancéreux plus jeunes, en état de crise, en soins palliatifs. Elle pose de nombreux problèmes à nos bénévoles, dans la conduite de leur accompagnement. Elle révèle une souffrance cérébrale et altère profondément la qualité de vie. Les difficultés pour aborder ces patients sont grandes.

Les signes : diminution du niveau de conscience et de vigilance, altération globale des fonctions cognitives, troubles de l'attention et des perceptions, avec période de lucidité alternant avec des phases d'agitation ou de stupeur. Il ne s'agit pas d'une maladie psychiatrique mais bien d'une réaction traumatique. Il pourrait s'agir d'un mécanisme de défense face à l'angoisse de mort. Quand la période d'espoir tend à s'estomper, le malade parvient à détourner son regard de la réalité devenue trop difficile, en trouvant refuge dans la confusion. Le patient a alors une logique interne souvent

nourrie par ses propres interrogations sur sa maladie, ses proches, sa mort à venir...

Ces troubles peuvent avoir un sens et une fonction pour l'économie psychique du sujet qui doit faire face à la menace d'anéantissement.

Le comportement déroutant, pour ceux qui approchent ces patients, peut faire naître un sentiment de culpabilité. Dire et redire l'importance de l'écoute offerte aussi bien aux patients qu'à la famille, l'utilité de réduire le nombre des intervenants pour ne pas multiplier les nouveaux visages. Ne pas entrer dans les thèmes hallucinatoires ou interprétatifs du malade (adhérer à son discours ne ferait qu'augmenter son angoisse) mais lui montrer que l'on entend ce

qu'il essaye de nous dire : approuver le récit sans l'entretenir ni le nier.

Les aspects relationnels et d'accompagnement d'un patient confus représentent une part importante de la prise en charge. La communication est fortement brouillée, pourtant le patient tente de nous dire quelque chose. L'histoire qu'il raconte est « vraie ». Il s'agit d'entendre quelque chose de cette parole pour que le sens advienne et que soit renoué le lien à l'autre, la confusion emprisonnant peu à peu le patient dans un monde clos, le touchant dans son identité. Le récit du patient n'est pas une demande. Il n'y a donc pas de réponse à apporter. En cas de demande formulée, on peut renvoyer le patient à sa demande pour comprendre et lui permettre de se sentir entendu.

(*) Article de référence « *Les nouvelles thérapeutiques en soins palliatifs : Aspects relationnels, patient, famille et soignants dans la confusion mentale* » Marie-Laure Villard (médecin) et Camille Picault (psychologue).

(**) États de crise (hospitalisation, retour à domicile, trop forte souffrance ou douleur, annonce d'une maladie potentiellement mortelle, sentiment d'abandon...). Elle est donc à différencier de la démence, qui est une maladie en elle-même.

TEMOIGNAGE de Marie-Claude

« Hier, pendant mon service à l'hôpital, j'ai eu l'occasion de retrouver Mme X... en pneumo, et qui m'a dit combien elle appréciait les accompagnements des bénévoles de l'ASP, dont le Pallium la faisait profiter (elle a notamment cité Barbara et Nathalie). Elle m'a rapporté comme ces visites la comblaient et lui donnaient une autre possibilité de vie...

Je ne peux résister au plaisir de vous en faire part, car je trouve que c'est un vrai bon exemple de la collaboration entre équipes à l'hôpital et au domicile : son bonheur de réaliser que nous étions des bénévoles, rouages d'une même association, en dit long sur la qualité et la cohérence de nos formations ! »

AGENDA

- Soirée du 8 décembre pour les dix ans de l'ASP-Yvelines (avec interventions du Dr Natali - "Difficultés et joies d'assurer les soins palliatifs dans les services cliniques" - et de Jean Kermarec - "25 ans au service des soins palliatifs").

- Conférence de Paula La Marne, le 27 janvier 2012, à l'Université Inter-Âge à Versailles avec la participation de l'ASP-Y : "La dignité a-t-elle le même sens pour tous ?".

ASP-Yvelines

24 rue Maréchal Joffre,
78000 Versailles

Tél. 01 39 50 74 20

Mail : aspyvelines@gmail.com

Site Internet :

www.aspyvelines.org