

Atelier 1. Les compétences de l'écoute : Comment se former ?

Jeanne Yvonne Falher et Maryse Baufreton Bénévoles La Brise.

Nous sommes bénévoles d'accompagnement de l'association La Brise auprès d'enfants en Soins Palliatifs, c'est-à-dire d'enfants qui vont mourir à court, moyen ou long terme.

Le bénévolat d'accompagnement des personnes gravement malades et en fin de vie s'inscrit dans un cadre législatif assez précis:

- Circulaire du 26/8/1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (circulaire Laroque)

V. Rôle des non professionnels de santé:

Les bénévoles doivent s'engager à assurer leur fonction avec régularité; une formation adaptée doit être prévue pour les bénévoles et les ministres des cultes afin de leur permettre de mieux comprendre la situation des malades et de répondre à leurs questions.

Leur action constitue un supplément à celle menée par l'équipe: les bénévoles ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint

Loi 99-477 du 9/6/1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
ART 10:

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Le rôle des bénévoles d'accompagnement: point 5 de l'annexe 5 de la circulaire du 25/8/2008.

Ils proposent une présence, une écoute, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale.

Du fait de la gratuité de leur engagement, ils témoignent au nom du corps social d'une attention à l'égard des personnes en souffrance, ce qui conforte un sentiment d'appartenance à la communauté humaine. Par leur regard, ils confirment la personne dans son identité et dans sa dignité.

Le bénévolat d'accompagnement se vit toujours dans le cadre d'une association ; il est organisé et exercé en équipe; il est complémentaire de l'accompagnement des professionnels au bénéfice des personnes accompagnées.

Nous ne sommes pas un personnel de santé qui intervient en plus dans les familles, ni un visiteur, ni un ami ou tout autre aidant naturel mais le témoin, le tiers solidaire, le citoyen empreint de sollicitude et non de compassion qui offre du temps, une présence, une ECOUTE à même de répondre à certains besoins de l'enfant en Soins Palliatifs et de sa famille.

N'est pas bénévole qui veut, il ne suffit pas d'avoir un bon cœur, du temps à remplir et un certain esprit social. Il faut avoir des compétences et donc un SAVOIR ETRE et un SAVOIR FAIRE qui passent par une formation initiale incontournable

La formation est dispensée par les associations Jalmaiv, ASP, VSD, ALBATROS... et bien d'autres.
La formation s'étale en moyenne sur 50 h après une participation à des groupes de parole ou de sensibilisation axée sur l'apprentissage de l'écoute dans le non jugement.

La formation se déroule sur plusieurs mois avec des journées spécifiques à l'écoute, la communication, à la reformulation, des rencontres avec des professionnels des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, et des témoignages de bénévoles qui accompagnent dans diverses structures des personnes gravement malades, des personnes en Soins Palliatifs, des personnes en fin de vie. Témoignages aussi de bénévoles qui accompagnent des personnes en deuil.

Chaque bénévole suit des formations continues dispensées par son association et peut participer à des journées de formation spécifique qui l'intéressent avec d'autres organismes ou associations.

Tout bénévole est rattaché à une association et de ce fait est dans l'obligation de participer au groupe de paroles animé par un psychologue afin de pouvoir travailler sur ses résonances dans un espace dédié.

Témoignage de Françoise, future bénévole à La Brise, sur la formation qu'elle est en train de terminer. Formation dispensée par l'ASP Iroise.

Extraits du Film réalisé par le CABA de la SFAP en 2014, afin de promouvoir le bénévolat d'accompagnement.

Voici le lien pour pouvoir le visionner (28mn).

<https://vimeo.com/pandore/review/95336196/0401ef60c1>

CABA (Collège d'Associations de Bénévoles d'Accompagnement)

SFAP (Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs)

Présentation de quelques situations d'accompagnement

Dans le cadre des SPP (Soins Palliatifs Pédiatriques), les bénévoles interviennent le plus souvent au domicile sur proposition des puéricultrices de l'ERRSPP (Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques) et après acceptation des parents. L'accompagnement n'est pas cantonné à une écoute verbale et peut passer par différentes activités.

Il est diversifié et apporte un soutien, une présence autre que familiale ou médicale à plusieurs niveaux, pour l'enfant, pour les parents, les grands parents, la fratrie, la famille.

Pour l'enfant

Avec T, 3 ans, les parents étaient très réticents au départ. Qu'allait bien pouvoir leur apporter une bénévole ? Allait-elle leur parler de la mort de leur enfant, s'immiscer dans leur vie familiale ? Je n'ai pas abordé ces sujets avec eux, je me suis mise sur le tapis avec l'enfant qui jouait avec ses voitures, puis je lui ai lu des histoires qu'il avait choisies. D'autres fois, c'était du dessin, des jeux de société et des promenades dans le village quand sa santé le permettait. La maman et parfois les grands parents étaient très présents auprès de l'enfant, même quand j'étais là.

C'est la maman qui a abordé la maladie de son enfant quand elle l'a souhaité et qu'elle s'est sentie en confiance. Nous avons pu échanger des lectures, des soutiens extérieurs. Quand l'enfant était hospitalisé sur Paris, ce sont les grands parents qui me donnaient de ses nouvelles. L'enfant a voulu que je sois présente pour sa fête d'anniversaire quelques jours avant son décès, avec toute sa famille. Etait-ce ma place ? C'était la place qu'il avait voulu que je prenne et que ses parents ont accepté de me donner. Un grand moment de partage et beaucoup d'émotions...

Avec A., 8 ans, j'étais une personne qui venait pour lui faire faire ses devoirs quand elle ne pouvait pas aller à l'école. Elle ne voulait surtout pas prendre du retard et avait un grand besoin d'apprendre. Je la faisais lire, écrire, compter et elle était très heureuse de toujours en faire plus. Certains jours, on ne pouvait l'arrêter, d'autres fois elle jouait avec ses chats qu'elle adorait. La maman profitait de ma présence pour sortir le chien, mais aussi et surtout pour pouvoir lâcher ses émotions, pleurer, et se ressourcer.

Pendant son absence, A. échangeait beaucoup avec moi sur l'après « quand je ne serais plus là... Maman sera triste... qui va s'occuper d'elle, de mes chats... »

Avec A, la maman m'accueille afin d'avoir plus de bras pour porter l'enfant (portage à 4 bras, activités à 4 mains...). L'une de nous peut porter, soutenir l'enfant. Seule, la maman ne peut pas voir les réactions de son enfant quand elle la soutient et elle apprécie que je sois près d'elle pour qu'elle voit elle-même les mimiques de A, si la position lui convient ou pas.

Pour la maman qui souvent se retrouve seule avec son enfant toute la journée, la bénévole est une ouverture sur la vie. Elle peut lui parler, lui confier les joies mais aussi les difficultés matérielles et autres qu'elle rencontre. Souvent, elle ne pense pas faire appel à la puéricultrice de La Brise. Toujours avec son accord, je peux faire le lien avec l'équipe qui peut intervenir et proposer des idées, solutions aux difficultés rencontrées.

Avec E, un bébé, je reste près de lui. Je lui raconte des histoires, je le câline, je surveille son état... Sa maman est toujours présente dans la maison mais en confiance puisque quelqu'un est près de son bébé. Souvent, elle en profite pour prendre un bain, se pomponner, prendre soin d'elle, c'est du temps pour elle, pour se ressourcer. Elle a aussi un grand besoin de parler, de dire ce qu'elle vit au quotidien avec son bébé, ses ressentis, sa solitude, le manque de ses collègues de travail qu'elle a du interrompre pour pouvoir rester près de son enfant, de ses recherches sur la maladie qu'elle fait sur Internet, de l'espoir toujours très fort de pouvoir le guérir.

Le papa, quand il est présent a aussi ce besoin de parler, de dire sa vie avec son bébé qui n'est pas comme les autres.

Avec F, ce sont des promenades à l'extérieur pour que la maman puisse souffler, faire du ménage ou tout simplement aller sur l'ordinateur.

Pour elle, c'est impossible de s'éloigner de son enfant quand il est à la maison même quand il dort. C'est du 24h sur 24h.

Avec lui, ce sont des jeux de mains, de la musique, une présence pour libérer sa maman qui elle aussi a ce grand besoin de parler de dire ses joies et difficultés avec l'enfant qui grandit et les droits qui changent.

Pour la famille et la fratrie

La puéricultrice coordinatrice m'a demandé d'accompagner un enfant handicapé qui venait au CHU pour une intervention de 48h, pas possible dans son département. La maman devait être accueillie à la maison d'accueil des parents d'hospitalisés. J'ai rencontré B, ses parents et sa petite sœur lors de la consultation d'anesthésie, en présence de la puéricultrice qui a fait le lien.

Entre temps j'ai appris qu'aucune possibilité de garde de la petite sœur de 14 mois n'avait été trouvée dans la famille. Une assistante maternelle avait été retenue près du CHU. Je devais donc la veille de l'intervention aider la maman à s'installer à la maison d'accueil. Imaginez cette maman garée, sur le trottoir, avec les warnings, à l'heure de pointe, débarquant tout le matériel médical de B (aspirateur de mucosité, appareil respiratoire, pompe et poches de nutrition, poussette spécialisée...) poussette pour la petite sœur, nourriture pour elles deux car rien n'était fourni... 2 mains supplémentaires n'étaient pas superflues. L'admission de B était prévue à 7h30 le matin. A 7h j'ai pris le relais de la maman auprès de la petite sœur, attendu son réveil, assuré le biberon et je l'ai conduite chez l'assistante maternelle, en veillant à faire du lien et à rester le temps nécessaire à cette petite, parachutée dans un lieu inconnu avec une personne inconnue, sans sa maman. Le soir je devais assurer une présence auprès de B pour que sa maman aille chercher C et retourne à la maison d'accueil mais comme elle était très angoissée à l'idée de quitter son fils, je lui ai proposé de lui ramener la petite au CHU.

Je n'ai donc pas du tout accompagné B comme prévu mais j'ai permis à la maman d'être plus disponible pour lui.

Pour les grands parents

Un lien avec les grands parents quand l'enfant est hospitalisé sur Paris. Ils m'appelaient pour me donner des nouvelles de l'enfant, de sa maman, mais aussi pour me parler de leur douleur d'être ici, de ne pas pouvoir être auprès de leur fille, de leur petit fils, de toutes les difficultés matérielles, financières que cette situation entraînait.

Ils me disaient aussi toute leur douleur pas toujours reconnue de leur place difficile de parent de leur enfant et de grand parent qui aurait volontiers échangé leur place avec leur petit fils.

Pour les parents

L'accompagnement peut être poursuivi à l'hôpital avec les parents jusqu'à la phase extrême. F est décédé à l'hôpital, le papa m'avait demandé de venir avec lui, la maman étant elle-même malade et ne pouvant être près de son enfant.

J'ai passé du temps avec ce papa et l'enfant, je l'ai relayé pour ne pas laisser l'enfant seul. Le dernier soir, je suis restée avec les parents. L'enfant est décédé quelques minutes après notre départ, la maman m'a prévenu aussitôt.

Après le décès de l'enfant, si la famille le souhaite, et avec l'accord de la puéricultrice, je reste en lien avec elle. Elle peut m'appeler me parler, ou je peux leur rendre visite.

Quand la rencontre se fait, quand la confiance est établie, je vis avec eux des grands moments de partage, d'échange, pour les choses difficiles qu'ils vivent mais aussi pour les moments de bonheur, de joies qu'ils rencontrent.

La formation initiale est indispensable et il est très important de continuer à se former pour une meilleure qualité de nos accompagnements.

Pour nous, bénévoles de La Brise, les compétences de l'écoute sont de répondre aux demandes et aux besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille à un moment donné.