

Des compétences tacites - MT Lebreton

Si j'ose prendre la parole aujourd'hui, c'est par reconnaissance de la confiance que m'ont accordée les personnes que j'ai accompagnées.

Je n'ai aucune culture médicale, ni universitaire. Il n'est donc pas question de faire un topo exhaustif, encore moins d'avoir la prétention de vous apprendre quelque chose.

Je vais vous présenter plusieurs situations vécues auprès des enfants et de leurs familles et une situation concernant un adulte. Chacun d'entre vous est libre d'en faire sa propre lecture. Je vous propose seulement d'accueillir ce que cela vous donne à entendre, en fonction de qui vous êtes.

◆ Ma première expérience des Soins Palliatifs Pédiatriques a été la rencontre avec un adolescent de 16 ans. Je vais l'appeler Bernard.

Je fais sa connaissance un après-midi. Bernard m'accueille dans sa chambre. Il est assis sur son lit et il m'invite à m'asseoir à côté de lui. Très rapidement, il me parle avec passion du métier qu'il veut apprendre et de ses projets d'avenir. La conversation est sans artifice. Je sors de sa chambre, étonnée d'avoir passé un moment aussi sympathique. Je me dis qu'il va quitter prochainement l'hôpital et que, sans doute, je n'aurais pas l'occasion de le revoir. Je l'imagine déjà les mains dans la farine, heureux de pouvoir commencer son apprentissage de futur boulanger-pâtissier.

Quelques jours plus tard, j'apprends par l'équipe soignante que Bernard est en soins palliatifs. C'est un CHOC, je suis sidérée. D'un coup je prends conscience que j'ai une image complètement fautive des SP.

La semaine suivante, je retrouve Bernard. Cette fois il me parle de sa maladie et surtout de l'appréhension qu'il éprouve lors des retours à domicile. Il me dit sa crainte de voir se réveiller ses douleurs au cas où il manquerait de médicaments. Il m'explique que le protocole suivi au CHU questionne beaucoup son médecin qui n'ose pas lui prescrire de telles doses. Il est vraiment content quand il peut rentrer chez lui, mais il se sent davantage en sécurité à l'hôpital à cause de la gestion de sa douleur.

◆ La rencontre avec Michel et sa maman s'inscrit dans un contexte très différent. Michel à qui je donne environ 14 ans, est recroquevillé sur son lit, son visage est déformé par la maladie et sa maman me dit qu'il ne voit pratiquement plus. A sa demande, sa maman lui explique avec une voix très douce que je ne suis pas soignante et que je viens seulement lui rendre visite. A ma grande surprise, avec ses deux mains il essaie d'agrandir son œil pour tenter de m'apercevoir et il me sourit. Toujours avec douceur, sa maman m'explique que la santé de Michel se dégrade de manière inquiétante, qu'elle-même est épuisée mais peu importe sa fatigue. Ce qui compte, c'est uniquement le bien-être de son fils.

Elle me confie alors avoir très mal accueilli une proposition que vient de lui faire l'équipe médicale. Il s'agit d'une alternative de répit où son fils pourrait être accueilli afin qu'elle-même puisse souffler quelques jours. Je perçois un changement de ton dans sa voix, comme un peu de colère, voire même d'indignation **« non seulement je n'ai pas envie de souffler, me dit-elle, mais je ne supporte pas qu'on me dise que j'ai besoin de souffler. »** et elle ajoute « Depuis, les relations sont plus tendues avec l'équipe ».

◆ La maman de la petite Marguerite me rapporte les paroles d'une kiné venue le dimanche en remplacement auprès de sa fille. Au moment de sortir de la chambre, avec une voix chargée d'émotion, elle lui a dit « Je ne voudrais pas être à votre place » ... et la maman de me dire avec véhémence **« mais je ne veux pas qu'on prenne ma place de maman »**.

◆ Jacqueline est une petite fille de 3 ans en phase terminale. Je rencontre sa maman à la demande de la psychologue du service, auprès de laquelle elle a formulé un souhait à propos du déroulement des obsèques de sa fille.

La maman m'explique la situation : « ma fille va mourir et je ne sais pas du tout comment je vais réagir au moment de son décès. Même si je m'y attends, j'ai peur de perdre la tête, de ne plus être en possession de tous mes moyens pour préparer la célébration. C'est pourquoi je veux anticiper et en parler dès maintenant. **Ma hantise est d'être dépossédée de la mort de ma fille.** Tout au long de sa maladie, tout le monde a voulu m'aider. Souvent je n'avais plus mon mot à dire. Dans cette dernière étape, je ne veux surtout pas qu'on prenne ma place pour décider de tout. **C'est moi la maman et je sais ce que je veux pour ma fille.** »

◆ La maman de Roland m'a formulé la même demande, de manière très anticipée, mais pour une raison totalement différente : « Je ne sais pas clairement ce que je veux et ce qui est possible, mais **je veux avoir tout le temps d'y réfléchir pour que, le moment venu, les obsèques de notre enfant correspondent à ce que nous sommes vraiment, sans tricher.** »

◆ Je fais la connaissance des parents de Juliette à leur demande. Agée de 18 mois, Juliette est arrivée au CHU dans un état très grave suite à un accident qui s'est produit sur leur lieu de vacances. Son pronostic vital est engagé de manière irréversible. La maman et le papa sont seuls et sans rien puisqu'ils sont venus avec leur fille transportée en urgence par hélicoptère. A cause de la distance, leur famille n'arrivera que le lendemain.

Nous restons presque 3 heures ensemble mais le plus souvent en silence ; de temps en temps ils échangent quelques paroles entre eux devant moi d'une voix à peine audible.

Quand ils me signifient que je peux partir puisqu'ils doivent eux aussi quitter l'hôpital, je propose de les raccompagner plutôt que d'appeler un taxi.

Dans la voiture, très peu de paroles mais la même intensité de silence que je n'essaie surtout pas de remplir. Juste avant de nous quitter, le papa me pose cette question tout à fait inattendue « Mme, êtes-vous une religieuse ? » - « Non monsieur, je suis une maman » et lui aussitôt d'enchaîner avec une voix empreinte de chaleur « **ah, vous êtes une maman, c'est pour cela que vous savez si bien nous accompagner** ».

◆ Jean-Pierre, un homme d'une trentaine d'années, a été transporté aux urgences suite à un accident de voiture. Beaucoup de monde s'affaire autour de lui et pourtant je suis frappée par l'ambiance feutrée qui règne dans la salle d'examen. Il est immobilisé, couché sur le dos, sa vie n'est pas en danger mais il vient d'apprendre que sa femme n'a pas survécu.

Je suis assise sur un tabouret, le buste légèrement penché près de son visage, pour qu'il puisse me parler sans trop d'effort. Il commence par me dire tout son amour pour sa femme. Il me décrit le vêtement dont il souhaite qu'on l'habille. Après quelques minutes de silence, il me parle de l'avenir, surtout celui de ses jeunes enfants dont il ne peut envisager la vie sans leur maman auprès d'eux.

A ce moment, sa voix change. Il parle sur le ton de la confiance. C'est étrange. **Tout se passe comme s'il se parlait à lui-même et en même temps il sollicite sans arrêt mon avis.**

Le couple qui se tient un peu à l'écart dans la pièce, se lève. Avant de partir, la dame s'approche et me dit : « **Cela semble bien passer entre vous.** On vous laisse seule avec notre fils, **c'est mieux ainsi** ».

En écoutant les différentes situations que je viens de vous rapporter, vous aurez compris qu'être bénévole d'accompagnement, c'est être **témoin de l'inconnu, de l'inédit du chemin de l'autre.**

Notre rôle est d'écouter, d'accueillir les interrogations, mais sans formuler d'appréciation personnelle.

Notre posture n'est pas de chercher une réponse, encore moins d'orienter la discussion, mais d'oser être là pour que leur parole soit entendue. La parole ne sera dite que s'il y a un témoin et c'est elle qui peut les aider à **ouvrir un chemin nouveau.**

Cela exige de remettre en cause ses certitudes et de relire ses pratiques en équipe sinon on risquerait de s'auto-satisfaire de l'expérience acquise et de ses peurs dépassées.

Le plus important pour un bénévole, c'est de **bien se connaître** soi-même et de **savoir écouter**.

► **Apprendre à se connaître** pour '**savoir-être**' et non pas pour '**savoir-faire**'. C'est notre attitude profonde qui va transparaître et qui doit correspondre à nos paroles. C'est donc notre propre relation à la maladie, à la mort qui est en cause. Il faut être attentif à ce qui se passe en nous, car il s'agit d'être dans une relation de vérité. On ne peut pas tricher ou faire *comme si* dans une relation de confiance. Or la confiance ne se décrète pas ; elle s'instaure ou pas, mais elle demeure essentielle.

► **Apprendre à écouter** (c'est aussi apprendre à parler) pour améliorer sa relation aux autres, découvrir ses aptitudes et ses capacités relationnelles. Si je suis au clair avec moi-même, consciente de mes atouts et de mes limites, cela me donne une qualité de présence qui respecte la liberté de chacun et n'impose rien.

J'ai un profond respect pour les patients, souvent des petits héros courageux, leurs parents, leurs familles. Chacun a sa propre perception des SP qui peut varier au fil du temps. Il n'est pas question de leur imposer ma vision, mon analyse, pas même de leur partager mon expérience.

Devant vous, je peux seulement témoigner que Bernard dont je vous ai parlé en premier, m'a aidée à comprendre que le temps du SP est un **temps de vie**. La personne malade ne saurait être réduite à sa maladie. Elle est et reste une personne à part entière et a capacité, selon son âge, de prendre sa vie en main.

Même la fin de vie reste un temps de vie à vivre. A moi, non soignante, Bernard a partagé en premier son projet de vie, même si le plus impérieux est le besoin de sécurité pour calmer sa douleur. Il y a des besoins de niveaux différents qui peuvent être simultanés.

La revendication de son statut propre et unique de 'maman' par la maman de Marguerite (agacée par la réflexion du kiné) interroge sur la juste place de chacun. On ne peut jamais se mettre à la place de l'autre. Qu'on soit patient, parent, soignant ou bénévole(...), il faut **savoir rester à sa place** pour permettre à l'autre d'être lui-même. Je ne peux pas confondre mon histoire et celle de la personne que je rencontre. C'est une question de respect.

La réaction de la maman de Michel devant la proposition de répit m'a questionnée sur la manière de proposer, d'argumenter sans blesser. J'ai compris combien il est capital de **garder un espace de liberté où la personne peut s'exprimer**, non pas d'après ce que je pense être bon pour elle, mais d'après ce qu'elle est, ce qu'elle vit au moment présent où je lui parle. Une vraie rencontre peut amener à évoluer, à abandonner des idées toutes faites, à accepter ce qui semblait impossible

Tout ce qui nous est confié est précieux et l'écoute est primordiale. Le fait que nous ne soyons ni des soignants, ni des membres de la famille peut libérer la parole. Pour autant, **nous ne sommes pas les seuls à pouvoir écouter**. Nous formons avec les professionnels une chaîne dont nous sommes un des maillons, dans une neutralité bienveillante et sans exclusive. Chacun se confie à la personne de son choix. L'important est que la parole puisse circuler librement. On est là pour les uns comme pour les autres, **en relais prêt à se passer le témoin si nécessaire**. Un accompagnement n'exclut pas les autres accompagnements. Il ne peut que coexister avec eux.

Dans les services de pédiatrie, les familles ont besoin d'être écoutées autant que leur enfant. Il n'y a rien de plus inacceptable que la maladie grave de son enfant.

Il est important de **respecter toutes leurs demandes**, même si elles nous surprennent, et de les **accompagner sans porter de jugement**.

Accueillir le questionnement des mamans de Jacqueline et Roland qui souhaitaient **anticiper** la préparation des obsèques, leur a permis d'exprimer leur angoisse et de **trouver elles-mêmes leur réponse**.

Pour d'autres mamans au contraire, aborder trop précocement les formalités post-décès peut être **une violence insupportable**. Il faut savoir attendre le moment qui leur convient, saisir les perches qu'elles nous tendent. C'est vrai notamment pour des mamans enceintes qui sentent leur bébé bouger dans leur ventre. L'une d'elles s'exprime ainsi :

« Je suis enceinte, mais ma grossesse ne va pas se terminer de manière heureuse. Notre bébé est malheureusement atteint d'une malformation, incompatible avec la vie après la naissance. Tant que ce bébé est vivant au creux de moi, c'est un moment d'amour intense à partager avec lui et aussi avec le papa. Il y a bien sûr des moments de grande tristesse dans cette attente, mais je vous assure que la joie domine.

Actuellement nous sommes portés par cette parenthèse d'amour avant la fin inéluctable, **et c'est tout ce qui compte pour l'instant.** »

Selon son histoire personnelle, chaque personne va à son rythme. A moi bénévole de le respecter et de **marcher à son pas**, sans vouloir **l'accélérer ou le ralentir**.

J'ose dire que malgré le sentiment d'injustice et d'impuissance devant la maladie, une simple présence avec une oreille attentive peut permettre aux **patients** et aux **parents** de trier leurs sentiments, de se désencombrer, pour **tisser la vie jusqu'à l'ultime étape**. Ils ont une **compétence propre** qu'il est important de reconnaître et de valoriser.

Pour le bénévole, **compétence rime avec présence** et non pas avec discours.

Rester disponible intérieurement, totalement décentrée de soi, pour se mettre en état d'éveil à l'autre, est ce que j'ai vécu la nuit aux côtés des parents de Juliette. Le silence s'imposait à moi pour respecter leur souffrance indicible. **On ne peut pas prendre la souffrance de l'autre, ni l'empêcher de souffrir**. On peut seulement lui permettre **d'être reconnu dans sa souffrance**. Le silence est alors une manière de communiquer plus adaptée que les paroles.

J'en ai eu la confirmation quand le papa de Juliette m'a dit que j'avais su si bien les accompagner.

Auprès de Jean-Pierre, dans le service des urgences, j'ai senti la même nécessité de rester centré sur son désir à lui pour être en capacité de m'ajuster au mieux à son attente. En fait ce n'est pas mon avis qu'il attendait, mais une **écoute et une attention totale** à son questionnement intérieur très personnel.

Il y avait beaucoup de vérité dans la relation nouée et en même temps une part de mystère ; un peu comme s'il voulait **parler pour empêcher la souffrance de l'anéantir** ; un peu comme s'il avait besoin d'être entendu, sans être jugé, pour déposer l'intime de son cœur, pour **continuer à vivre** malgré l'inacceptable. Il ne pouvait le faire auprès de ses proches affrontés eux aussi à la disparition brutale de leur fille et belle-fille.

Jean-Pierre a eu sa façon de me dire quelque chose en fonction du moment présent. Je n'ai pas cherché à le comprendre mais seulement à **l'accueillir tel qu'il était**. Le reconnaître dans sa réalité profonde qui dépasse toutes les apparences, m'a semblé la seule attitude possible.

Quand je l'ai quitté, l'intensité de son regard, son merci chaleureux et l'esquisse d'un sourire au cœur même de sa souffrance m'ont beaucoup touchée.

Au regard des différentes facettes de mon expérience, il me semble que le bénévole doit accepter de **n'être jamais totalement compétent**, mais toujours en **devenir de l'être**.

Il lui faut sans cesse progresser dans sa façon de concevoir l'accompagnement et dans sa manière de le vivre pour :

- ✓ Tenir sa juste place et ne pas empiéter sur celle des autres,

- ✓ Garder du recul par rapport à la situation pour ne pas se projeter et encore moins s'identifier,
- ✓ Etre à l'écoute en permanence et ne pas vouloir apporter de réponse à tout prix,
- ✓ Percevoir la valeur et la fécondité du silence,
- ✓ Surveiller son langage et surtout s'interdire de meubler avec des clichés qui font plus de mal que de bien, voire qui peuvent blesser.

Mais comment parler sans prendre le risque d'une parole maladroite? C'est tout un art qui s'acquiert au fil de l'expérience tant il est vrai que chacun est unique et non pas un cas parmi d'autres.

Mais personne n'est parfait, en tout cas pas moi qui vous parle. J'ai eu aussi des paroles inadaptées décalées, mais l'important est de savoir en tirer profit pour s'améliorer.

Il m'est arrivé plusieurs fois de dire à des parents « vous êtes courageux ». A chaque fois ils m'ont répliqué : « on n'a pas le choix. » Et le dialogue s'arrêtait net.

Je ne comprenais pas pourquoi d'autant que je le disais avec beaucoup de sincérité.

Un jour, la réaction un peu vive d'un papa m'a vraiment interpellée : « **Ce n'est pas du courage madame. On n'a pas le choix.** »

Le papa était sur la défensive. J'ai eu l'impression de le blesser. J'étais démunie et j'ai perçu qu'il y allait de ma crédibilité. La confiance ne pouvait pas naître dans un tel contexte

Quelle claque pour moi malgré toutes les formations suivies et l'expérience acquise. Je sais pourtant qu'il faut se garder de qualifier les sentiments éprouvés par les autres. C'est à ceux qui le vivent de les exprimer et de partager le sens qu'ils y trouvent.

Au nom même de la sollicitude, **je réalise que je n'ai pas su rester à ma place**, peut-être dans un réflexe d'**autodéfense** dont je n'ai pas eu conscience sur le moment.

Avec un peu de recul, je comprends que je voulais m'éviter d'entendre ce que la maladie de leur enfant avait d'intolérable pour eux et aussi pour moi.

J'ai le droit d'être atteinte par la souffrance de l'autre, mais je dois la garder pour moi, sinon je prive l'autre de sa liberté d'être lui-même.

Si l'autre est l'autre, et si moi je suis moi, je ne peux pas dire ou penser à sa place.

Emettre une opinion sur quelqu'un, c'est lui interdire une parole personnelle.

J'en ai eu la confirmation quand moi-même j'ai été confrontée à la courte vie d'un de mes petits-enfants. Quand j'ai dit à ma fille « tout le monde admire ton courage... te qualifie de mère courageuse » sa réaction a été immédiate : « **Je ne veux pas qu'on dise cela de moi.** C'est faux. Ce n'est pas du courage maman, mais de l'amour. J'aime ma fille. C'est tout »

Quelques jours après, au moment où elle a pris son bébé dans ses bras, pour le déposer elle-même dans son petit cercueil, elle irradiait d'amour. Je ne pouvais lire sur son visage que de l'amour ; à ce moment précis, le mot « courage » m'aurait semblé une insulte lui faire.

Pour conclure, j'ai plaisir à emprunter les paroles du Renard dans le livre du Petit Prince.

J'ai choisi le moment où le Renard explique comment faire pour l'appivoiser : « *Il faut être très patient. Tu t'assoiras d'abord un peu loin de moi, comme ça, dans l'herbe. Je te regarderai du coin de l'œil et tu ne diras rien. **Le langage est source de malentendus.** Mais chaque jour, tu pourras t'asseoir un peu plus près...* »

Et un peu plus tard, au moment de l'adieu avec le Petit Prince : « *Adieu dit le renard. Voici mon secret. Il est très simple : **on ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux.** »*

« *L'essentiel est invisible pour les yeux, répéta le petit prince, afin de se souvenir.* »

Je vous remercie de votre attention.

MT Lebreton