

TEMOIGNAGES de Patrick

« Cela fait pratiquement presque 20 ans que j'effectue des accompagnements de personnes en fin de vie. A chaque fois une nouvelle rencontre, une nouvelle découverte, une nouvelle émotion, de nouveaux échanges. Certains ont été très riches, d'autres plus discrets, chacun n'a pas nécessairement l'âme à s'exprimer sur le ressenti de ces moments-là. J'ai même rencontré de véritables ermites reclus sur eux-mêmes, qui leur vie durant s'étaient renfermés sur eux-mêmes, de par leur fragilité ou de leur essence même.

Qu'importe, mais à chaque fois quelques soit le patient, des instants partagés avec beaucoup d'humilité, avec de l'étonnement souvent lors de ma première visite, mais toujours le respect, le vrai, l'absence d'hypocrisie. Cette sincérité vient je crois d'abord de notre statut de bénévole. Le malade dans ces moments de fin de vie, se retrouve souvent seul. Les familles sont dispersées, éclatées, voire reconstituées, les amis plus ou moins présents (ou absents), ne reste que le personnel soignant très souvent attentif aux besoins du malade.

Ce regard du malade vis-à-vis du personnel médical, effectué très souvent avec beaucoup de professionnalisme, n'est considéré par celui-ci que normal puisqu'il est payé pour cela. Le statut du bénévole donne au malade un regard tout à fait bienveillant à ce bénévole. Le malade dans sa solitude et sa détresse, ressent l'activité du monde extérieur, et considère ce bénévole comme le représentant de ce monde extérieur et de la société civile qui partage ainsi sa souffrance avec lui.

Même si tous les accompagnements ont quelque chose de singulier et de personnel, certains pourtant m'ont marqués particulièrement. »

Bernard

« Le premier d'entre eux est Bernard. Je le vois à l'hôpital. Je le ressens d'autant plus intensément que c'est pratiquement le premier accompagnement que je fais d'une personne de mon âge. Il a la cinquantaine et est atteint d'une tumeur au cerveau. Même si il est condamné, le corps médical préfère la formule « Ses chances sont faibles ». Bernard, est une personne très instruite. Il est passionné de géographie, et nos premiers échanges tournent autour de ce sujet.

Au fil de mes visites, son espoir de guérison s'éclipse et je sens sa détresse l'envahir peu à peu. Je vois ses yeux s'approfondir et son regard en quête d'aide. Je lui saisis la main, non pas comme une poignée de main que l'on prend lorsque l'on dit bonjour, mais on se prend la main autour du pouce comme des lutteurs lors d'un bras de fer. Son état s'affaiblit et il a compris maintenant que sa guérison n'était qu'une illusion.

Sa pression sur la main est de plus intense, son regard de plus en plus désespéré, ses paroles totalement négatives sur son existence et le fait même d'être venu au monde. Et là, pris d'une fulgurance, imprégné de mes lectures de romans philosophiques de Bernard Weber, Paulo Coelho ou Joostein Gardner, je me mis à parler comme jamais je n'avais fait, comme jamais je ne m'aurais cru capable de le faire, parler de sa fille qui avait 18 ans et que grâce à elle, il aurait des petits enfants, que ses gènes seraient ainsi perpétués à travers les générations, qu'il n'était pas venu sur terre pour rien, que son passage sur terre n'avait rien d'anodin et remémoré ainsi toutes les actions qu'il m'avait contées lors de mes précédentes visites. Je sentais le calme revenir dans son regard, il s'apaisait tout doucement, relâchant la pression sur le pouce.

Il nous quitta quelques jours plus tard.

Je vais très rarement aux funérailles de ceux que j'accompagne. Au décès, j'ai le sentiment d'avoir fait ce que j'avais à faire et d'aller aux funérailles n'apportera rien de plus à la personne décédée. Cependant, j'avais également partagé la fin de vie avec la détresse de son épouse et de leur fille, et pour eux, je suis allé aux funérailles de Bernard. J'ai toujours pensé que mon engagement dans JALMALV devait être totalement désintéressé, loin du « paraître » et de l'hypocrisie de la société

civile. Je voulais être dans la discrétion. Pourtant, grande fut ma surprise de la considération publique que me firent son épouse et sa fille lors des funérailles. Une telle mise en avant me toucha profondément. Je pensais avoir aidé Bernard, sans le savoir j'avais aussi aidé son épouse et leur fille. »

Nicole

« Je reçois un coup de téléphone du médecin du service de chirurgie de l'hôpital me demandant d'aller chez Nicole. Celle-ci est atteinte d'un cancer de la thyroïde et a subi une opération. Elle est rentrée chez elle et ne veut plus la visite de la psychologue. Je n'ai pas la prétention de pouvoir faire ce que fait la psychologue et pourtant le médecin pense que je peux lui apporter une aide. Un accompagnement à domicile est différent de l'accompagnement dans une institution. Dans celle-ci, il y a toujours un cadre de santé, une infirmière qui peut vous aider à comprendre ce que vit le malade. A domicile, vous êtes seul...seul face au malade, seul face à vous-même aussi.

Nicole a un foulard noué sur la tête, signe de son traitement anti cancéreux. On se met d'accord pour se rencontrer toutes les 3 semaines lors de la semaine précédant sa chimio. Elle me parle d'elle, de ses enfants, 2 garçons ados avec qui les dialogues ne sont pas faciles. Pas plus qu'avec son mari, d'ailleurs, enfermé dans sa routine entre les petits boulots et le chômage.

Elle me parle de ses passions artistiques, de peinture, de broderie, de poèmes qu'elle aurait aimés écrire, se consacrant dans les tâches ménagères au détriment de ses passions. Je l'encourage pour une de ces activités. Elle décide d'écrire des poèmes : 10 poèmes, pas un de plus, pas un de moins. Au fur et à mesure de mes visites, elle me fait partager le résultat de son travail, poème après poème, semaine après semaine. Ceux-ci concernent sa vie, les saisons, sa famille...Le dernier aura pour titre « l'accompagnant » me dit-elle le sourire aux lèvres. Lors de ma visite suivante, je découvre avec émotion son dernier poème évoquant mes visites et ce qu'elles lui apportent. Je suis pourtant surpris par une phrase de son poème dont j'ai du mal à saisir le sens.

« Vous lisez horizontalement c'est pour cela », me dit-elle

« Ben oui » ? lui répondis-je d'un air interrogatif.

« Ben oui, il faut lire verticalement. Ce n'est pas de ma faute si, dans votre prénom, il y a un k qui pose vraiment problème pour commencer les lignes d'un poème »

Je relis son poème. Elle avait effectivement commencé chaque ligne de son poème par les premières lettres de mon prénom et nom.

Et là, effectivement, ce fut certainement la décharge émotionnelle la plus intense de tous mes accompagnements que j'ai eu du mal à cacher.

Je continuai mes visites mensuelles pendant plus de 2 ans, en parlant peu de sa maladie et de sa dégradation.

Un dimanche matin, son mari me fit part de son décès. Il me raconta ses dernières quarante-huit heures où il accompagna son épouse en permanence. Ils avaient renoué le dialogue. Il avait (re)pris la place qui était la sienne »

Annie

« On me demande d'intervenir auprès d'Annie dans un village à proximité. On est début décembre. Celle-ci est atteinte d'une sclérose en plaques et son état s'affaiblit de jours en jours. Elle est soignée à domicile par son mari. Je prends rendez-vous avec celui-ci qui m'accueille avec beaucoup de chaleur. Avant de voir Annie, autour d'un café, il m'explique l'état totalement paralysé d'Annie, allongée sur son lit, sa dégradation physique, et la perte progressive de la parole suite à sa fatigue de plus en plus récurrente. C'est lui qui s'occupe des soins le matin. Il a arrêté son travail afin de pouvoir se consacrer entièrement à sa conjointe.

Je vois effectivement Annie, allongée, les joues creusées, les os du visage saillants, le bras gauche allongé le long du corps, le bras droit replié sur le ventre. L'inertie de ce corps me frappe dans un premier temps. Seules de lentes rotations du cou lui sont permises. Son regard exprime la fatigue. Elle s'exprime lentement, articulant le minimum. Je la vois une fois par semaine. Elle me parle d'elle, du ressenti de sa vie, du questionnement même de celle-ci. Elle a peur ? Non pas particulièrement. Son infirmité progressive lui a fait réfléchir sur le sens de cette vie qui semble lui échapper. Son état paralysé, s'il nous surprend, elle en a fait le sien, l'a intégré dans son processus de vie. Elle raisonne à partir de cet état et non pas comme une personne valide. Sa fin de vie ? Elle l'a déjà évoqué avec son mari. Ne souhaitant pas la provoquer, elle n'en excluait pas pour autant de la précipiter dans le cas d'une dégradation extrême.

Son état continue de se dégrader. La veille de Noël, elle doit être hospitalisée à Reims pour une infection rénale, préoccupante. Va-t-elle en réchapper ? Les doutes sont permis.

Début janvier, elle retourne chez elle. Une alimentation adéquate pendant son hospitalisation lui a fait reprendre des forces. Contre toute attente, elle renoue avec la vie. Ses paroles sont plus fluides, son regard pétillant, son sourire narquois... Je lui pose la question « Comment te sens-tu ? » (J'avais fait exception à ma règle, de vouvoyer systématiquement les personnes que j'accompagnais). Et là, elle me fait une réponse incroyable « je me sens presque normale ». Cette femme est entièrement paralysée, ne peut profiter en rien des bonheurs de la vie (du moins aux yeux du valide que je suis) et elle me dit « je suis presque normale ». J'ai toujours pensé que les choses ne sont pas ce qu'elles sont mais de la façon dont on les voit. Et là j'en avais une éclatante confirmation.

Depuis, son état est stationnaire, elle a repris goût à la vie. Elle me parle de tout ; tout ce qui a rempli son existence : son enfance, sa relation conflictuelle avec sa mère, son fils issu de son premier mariage qu'elle semble mépriser, de sa passion pour les chevaux, de son idolâtrie pour Jean-Jacques Goldman. Il y a 5 ans, Jean-Pierre, son conjoint, lui avait envoyé un mail pour lui parler d'Annie. Celui-ci lui avait renvoyé une carte, non pas une carte standardisée, mais bien une carte personnalisée à Annie, d'une petite écriture heurtée pleine d'empathie pour elle. Il suffit d'évoquer le nom de ce chanteur pour de suite, voir apparaître un sourire sur le visage d'Annie et le formidable impact de cette carte sur son moral.

Mes rapports avec Annie et Jean-Pierre évoluent. Ils ne sont plus dans cette empathie que se doit d'avoir un accompagnant Jalmalv, mais dans une complicité, pleine d'échanges. Jean-Pierre est plein d'attention pour son épouse. Sa vie se résume aux soins qu'il lui porte. En décembre, il souhaitait la visite d'un accompagnant pour diminuer la pression qu'il se mettait en permanence à côté d'Annie. Il ne sort pas, sa seule activité c'est : penser au bien être d'Annie. Il est plein de reconnaissance sur l'action que je fais et ne sait pas comment me faire plaisir.

Dans les groupes d'échanges entre accompagnants, on me fait part du danger d'être dans l'affectif, de la relation amicale qui décrédibilise l'action de l'accompagnant telle qu'on la conçoit à Jalmalv. Est-ce que je serai affecté lors de l'ultime dénouement de cette relation ? Fort de mes accompagnements précédents, et malgré une émotivité exacerbée, je n'ai jamais été affecté jusqu'alors par cela. Cette interruption est inscrite dès le départ. En sera-t-il autrement cette fois ? Je laisse le destin en décider... »