Bulletin d'information de l'association **ALBATROS** Hiver 2023

Albatros
ACTION ET RECHERCHE EN SOIN PALLIATIF

N° 138

La rencontre

Pont sur la Dorne (07/160) Auteur Binette (wikipédia)

Sommaire

Editorial
Albatros :
la rencontre
coeur du bénévolat
Page 2

Notre dossier
La rencontre :
un événement
surprenant
un pont pour rejoindre
quelqu'un
Pages 3 à 7

Nous avons vu pour vous
Deux documents diffusés sur Arte
Nous avons lu pour vous
Une rose seule
de Muriel Barbery
Nous partageons un article paru dans le bulletin n° 120
Pages 8 à 10

Témoignages
Des rencontres qui
rassurent,
émeuvent,
interrogent

Vous avez dit JRBA par Catherine Mazet
Pages 11 à 15

Une rencontre ... des rencontres ...

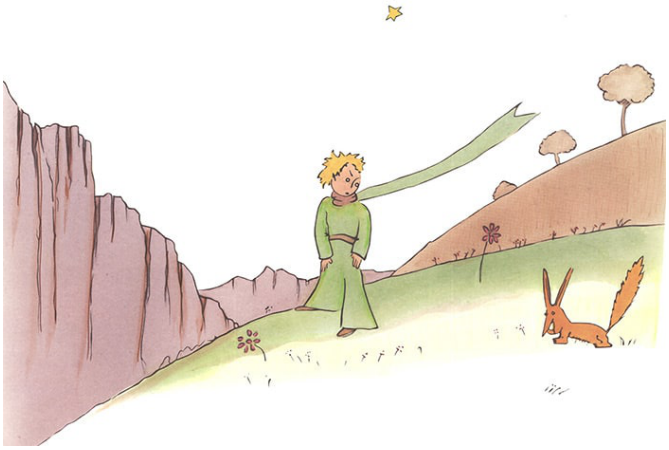
La rencontre, le cœur de notre bénévolat, de nos accompagnements, notre raison d'être bénévoles, de nous rendre disponibles auprès de ceux à qui nous offrons un petit peu de notre temps. Ce n'est sans doute pas grand chose mais c'est essentiel : que ce soit pour un unique partage ou pour des rencontres hebdomadaires, nous croyons que nous avons toujours quelque chose à offrir ou plutôt à partager avec ceux qu'il nous est donné de rencontrer.

D'autres rencontres nous ont également été offertes notamment grâce à notre Journée Régionale des Bénévoles qui a été l'occasion, et c'est aussi sa vocation, de rencontres avec des personnes avec qui nous partageons une certaine vision de la fin de vie même si nous avons des sensibilités différentes. La rencontre la plus marquante a été celle avec notre conférencier qui, je pense, n'a laissé personne insensible. Comment aurions-nous pu partager un tel enseignement sans une rencontre authentique avec Jean-Marie Gomas ? Qu'il nous titille de temps en temps par son ton provocant ou qu'il nous enthousiasme, il ne nous laisse pas indifférents. Cette rencontre a permis à beaucoup d'entre nous d'approfondir nos connaissances ou de les préciser et d'aller au fond des questions qui nous sont posées aujourd'hui. Rencontre combien enrichissante et nourrissante.

Mais ce fut également l'occasion de nous retrouver ou de faire connaissance avec des bénévoles venant des quatre coins de notre grande région Auvergne-Rhône-Alpes à travers une trentaine d'associations. Heureuses retrouvailles et belles rencontres après deux années d'interruption.

En ce début d'année je fais le vœu de renouveler cette journée qui, vu le succès de cette édition, devrait nous rassembler et nous permettre de poursuivre la dynamique des soins palliatifs.
Bonne et heureuse année à toutes et à tous.

François Legrain



La rencontre du petit prince et du renard, d'après une aquarelle de Saint Exupéry (1945).

"Rien ne laisse plus intranquille qu'une rencontre. Qu'elle génère de l'agacement, de la passion, un trouble, une reconaissance, une dette, une familiarité inédite, une étrangeté dérangeante, la rencontre laisse dans son sillage un visage et des questions irréductibles. Questions légères qu'on aura semées au premier virage, questions lancinantes qui nous hanteront longtemps : qui est cet autre dont je n'arrive pas à oublier le visage et dont les paroles me rattrapent dans le silence ? qu'est-il venu semer dans ma vie ? Un renouveau salvateur, une confusion qui me menace gratuitement ? On ne sort jamais indemne de l'épreuve de l'altérité, à moins bien sûr de toucher sans se laisser toucher, de parler sans entendre en retour, de contourner ce qui est en l'autre est inédit."

Marion Muller Collard, L'intranquilité, Bayard "J'y crois" p.83-84

Des rencontres

La rencontre : ce thème consensuel s'associe spontanément à l'idée de bonheur et de plaisir du partage. Cependant, l'étymologie du verbe rencontrer et le parcours de différentes rencontres invitent à nuancer cette première impression.

A l'origine, rencontrer s'appliquait à l'affrontement -non prémédité- de deux armées. Les guerres de conquête, de reconquête, d'indépendance, et même des guerres « saintes » (croisades et Jihad) occupent une grande place dans l'histoire de l'humanité. Aujourd'hui, les rencontres sont culturelles (rencontres photographiques d'Arles ou entretien avec un artiste…). Les rencontres sont aussi sportives et organisées : on s'affronte pour que chacun donne le meilleur, sans nuire à autrui même si ces «rencontres» ne sont pas toujours exemptes d'agressivité, voire de violence et parfois de tricherie !

La rencontre est plus ou moins fortuite et réussie. Lors des accompagnements, la rencontre est proposée par la personne accompagnatrice et peut être refusée par la personne accompagnée. En revanche, certaines rencontres ne se refusent pas : le candidat à un examen oral rencontre l'examinateur, un malade, son thérapeute, à l'heure fixée, on se présente à un entretien d'embauche quand on est convoqué ! On peut manquer ces rencontres-rendez-vous seulement en cas de force majeure, comme la maladie. Ces moments d'échange se déroulent de manière plus ou moins heureuse !

Aujourd'hui, la rencontre amoureuse se fait parfois virtuelle sur « les sites de rencontres ». Le télétravail limite les interactions entre employeurs et salariés. Cette « décorporation » (le corps n'est plus qu'une image sur un écran) « dématérialise » la rencontre (ces mots sont approximatifs) et pose une question fondamentale : peut-il y avoir rencontre sans présence physique, sans une vraie poignée de mains, sans une accolade ?

Une première réponse est apportée par cette question : pourquoi les autorités sanitaires, politiques, religieuses interdisent-elles des rencontres ?

Lors de la pandémie, le confinement a restreint les rencontres aux échanges indispensables à la survie « physique » : on rencontrait la caissière du supermarché, les livreurs, le boulanger, le boucher, on croisait -de loin- le facteur, les éboueurs et chacun portait son masque. Les SDF étaient encore plus seuls dans les rues désertées. Plus d'école en présentiel : des élèves (collégiens, lycéens, étudiants) seuls face aux devoirs, aux leçons dispensées à distance, lorsque les parents ne pouvaient pas les aider, répondre à leurs questions. Certains n'avaient pas le matériel adéquat pour suivre les cours en « Visio ». Pas de camarades ou d'adultes à qui se confier lorsqu'on était victime de violences intrafamiliales. Parfois, on avait faim (pour certains enfants, le repas au restaurant scolaire était le seul repas complet de la journée). Plus de bibliothèque, de cinéma, de théâtre, de concert, plus de célébrations

religieuses, plus de funérailles, plus de rencontres familiales lors des fêtes de fin d'année. Notre esprit, notre cœur et notre âme étaient si affamés que certains perdaient pied et se laissaient mourir de chagrin. Seuls, les soignants surprotégés par des tenues d'isolement et des masques restaient au contact des malades privés de toutes visites familiales et amicales, de tout contact physique non thérapeutique : plus de bisous, plus de câlins, plus d'étreintes, de moments de convivialité, seulement des piqûres, des perfusions, des comprimés, des toilettes parfois sommaires, des repas pris dans la chambre (la salle à manger était interdite dans les EHPAD et les maisons de retraite)[1]. Certes, le confinement a sauvé des vies mais qui peut mesurer les blessures psychologiques et la détresse générées par l'absence d'échanges affectifs, de tendresse induite par l'isolement ? Heureusement, il restait le téléphone, la TV, internet et un bon livre – si on en avait- !

Dans l'univers carcéral, les personnes « en isolement strict » ne rencontrent ni les codétenus, ni leur famille. Le détenu est-il dangereux au point que tout échange avec autrui représenterait un danger pour lui-même et pour la société ? Priver juridiquement un être humain de toute rencontre est la pire sanction, une sorte de condamnation à mort par interdiction de « fraternité » ?

Certaines rencontres sont interdites par les autorités religieuses : Pourquoi les Taliban afghans privent-ils les filles de l'accès au savoir ? Apprendre, c'est la rencontre avec d'autres manières de penser, de vivre, d'autres cultures et d'autres valeurs, c'est le chemin vers l'esprit critique et la liberté. Pourquoi ensevelissent-ils les femmes dans des vêtements ultra couvrants et leur interdisent-ils de travailler et de se déplacer librement ? Seraient-ils si peu « aimables » que leurs épouses rêveraient de les tromper, à la première « rencontre » ? Tous ces Tartuffe devraient se souvenir qu'ils sont « le fruit » d'une rencontre et ont pris chair dans le corps d'une femme.

Une première conclusion s'impose : la rencontre exige que chacun puisse l'accepter ou la refuser librement, comme on adhère librement à une association, même si les rencontres que l'on y vit gardent leur caractère fortuit (on ne choisit pas ses camarades de formation) et peuvent devenir conflictuelles lors des échanges.

Imposée, médiatisée, interdite, librement consentie, la rencontre s'accompagne d'échanges, plus ou moins intimes, passe par les mots, les partages de repas et de connaissances. Elle met en jeu des émotions, nous bouleverse parfois, nous construit et peut nous détruire en cas d'agression verbale, d'humiliation, de coups, de viol (dans le pire des cas). La rencontre qui se termine par un meurtre retrouve la dimension belliqueuse originelle.

Toutes les rencontres évoquées mettent en présence des êtres humains, même s'ils sont tous différents. **Peut-on imaginer des rencontres qui mettraient en contact des êtres humains et une divinité, des êtres humains et des « androïdes » presque aussi humains qu'eux ?** Pour clarifier la réflexion, il ne s'agit pas d'envisager une «hybridation» être humain / divinité ou être humain / machine, mais une rencontre où chacun peut communier avec l'autre en restant lui-même.

[1] voir le témoignage de Chantal Gantz dans le bulletin Solitude N° 135

Le bulletin consacré à la différence parcourait la mythologie, gréco-latine, analysait les relations entre les dieux et les déesses mais ne s'intéressait pas aux aventures entre les divinités de l'Olympe et les hommes et les femmes auxquel(le)s elles s'unissaient. Les récits font s'accoupler des Dieux et des mortelles qui donnent alors naissance à des « héros », des hommes dotés de capacités surhumaines tout en restant mortels. Depuis l'Antiquité, tous les fidèles essaient de communier avec la divinité en lui offrant des sacrifices, en la priant, en jeûnant pour se purifier par exemple. Le Christianisme témoigne de cette rencontre « absolue » entre Dieu et l'humanité dans la personne de Jésus, l'Homme-Dieu. Pleinement homme, il a connu la souffrance et la mort, pleinement Dieu, il est ressuscité. Il affirme demeurer avec nous par le partage du pain et de sa parole, dans l'Eucharistie. Pour les croyants, cette rencontre est une réalité dont témoignent les mystiques. Sainte Thérèse d'Avila lévitait, Saint Jean de la Croix « se sentait raide et glacé comme s'il était mort »[2] pendant ses extases. D'autres croyants portent dans leur corps les marques des blessures et souffrances endurées par le Christ, lors de sa passion (stigmates).

Rencontrer Dieu dans l'expérience mystique semble possible, mais rencontrer un androïde comme on le ferait avec un autre être humain relève de la science-fiction, pour le moment dans la mesure où ces robots et objets connectés sont nos créations auxquelles nous avons octroyé des capacités logiques. Elles sont à notre service et sont censées nous obéir. Si un androïde est capable d'apprendre, de réfléchir avant de prendre une décision, d'éprouver des sentiments et des émotions, en quoi diffère-t-il de son créateur ?

La série suédoise *Real Humans* pose cette question et nous oblige à nous demander ce que nous sommes pour savoir qui ils sont. Peut-être sommes-nous acculés à nous interroger sur ce qu'est l'âme, ce reflet de Dieu en nous, ce que -dans le deuxième chapitre de la Genèse- le Créateur a insufflé en nous, ce souffle qui nous fait vivants et nous rend aptes à donner la vie ? (Cf. le bulletin sur le corps). Les androïdes de la série suédoise ne vieillissent pas, ne meurent pas mais ne peuvent mettre au monde un enfant. La série interroge aussi sur la mort, sur le rôle du cerveau, sur le libre-arbitre dans la mesure où les **hubots** = **hu**mains + ro**bots** sont incapables de mentir, sont programmés pour exécuter certaines tâches et peuvent être «reconditionnés» (non dans un nouvel emballage mais dans une nouvelle personnalité) pour changer de comportement, remplir d'autres fonctions.

La rencontre, des rencontres qui nous transforment comme elles ont marqué notre histoire lorsque les explorateurs remettent en question notre représentation du monde[3].

Se rencontrer pour partager ce que nous avons de meilleur, se rencontrer pour savoir qui nous sommes. La mort serait-elle cette rencontre ultime qui nous fera entrer dans une « autre réalité », celle qu'ont entrevue les mystiques et des personnes ayant vécu une EMI (Expérience de Mort Imminente) ?

Gilberte CURINIER

[2] Télérama N°3786 – 3787 article de Fabienne Pascaud Le voir pour le croire ? p.23.

[3] Nous analyserons dans la rubrique "nous avons vu pour vous" un tableau de Vélasquez qui fait se rencontrer la colonisation et la mondialisation.

Le Christ dans la maison de Marthe et Marie tableau de Vélasquez (1618)

Le tableau se compose d'un tableau dans un tableau où se rencontrent le sacré et le profane, l'ici et l'ailleurs. « La vieille Europe » a trouvé le Nouveau Monde. Dans Les Essais (Livre III chapitre 6 « des coches »1588) Montaigne s'inquiète de la disparition des populations indiennes en raison de la brutalité de la conquête et de la colonisation espagnoles du Mexique et du Pérou. Si elle révolutionne notre représentation du monde, la rencontre entre les deux continents est une catastrophe humaine et culturelle.

Les maladies (variole) apportées par les Conquistadors déciment les populations (on fait alors venir d'Afrique des esclaves pour travailler sur les plantations en lieu et place des Indiens). Les conversions forcées font disparaître la mythologie et la spiritualité des Aztèques et des Incas. Les Espagnols s'emparent des richesses (essentiellement de l'or) et rapportent en Europe de nouveaux fruits et légumes : pomme de terre et quinoa sélectionnés par les Incas, ananas, avocat, courgette et potiron, maïs, tomate, piment, poivron, haricot, chocolat (boisson des Dieux aztèques) la délicieuse vanille et le magnifique tournesol cueillis au Mexique et en Amérique Centrale…

Rois mixtèques buvant du chocolat (représentation tirée du Codex Zouche-Nuttall) Source wikipédia, article chocolat.

La mondialisation commence dans les assiettes, les Européens partagent la nourriture et la boisson des Dieux et le petit piment rouge placé au 1er plan du tableau révolutionne la cuisine et lui donne un goût d'interdit. L'Eglise voit dans les épices (paprika hongrois, curry indien, harissa nord-africaine) des produits qui aiguisent la sensualité. En peignant une cuisine et la préparation d'un repas à base de poisson (ichtius le poisson en grec contient les mêmes lettres que Christus) Vélasquez donne à son œuvre une dimension théologique : être attentif à la parole du Christ (nourriture de l'âme) comme Marie [dans le tableau inséré dans l'angle droit du haut du « grand » tableau] c'est choisir la meilleure part.

La dimension théologique de l'œuvre ne fait pas disparaître la fonction figurative : les éléments du repas constituent une nature morte qui se transforme en vanité, une œuvre destinée à faire réfléchir sur la fragilité de la vie. La nourriture se décompose vite (les seuls conservateurs sont le sel, le poivre- hors de prix- et l'huile). Le corps aussi est voué à la décomposition. Le tableau conduit à une méditation sur la mort au cœur même des plaisirs de la vie.

Enfin, semble suggérer Vélasquez, cuisine et peinture se rencontrent comme arts du mélange et du dosage (piment et pigment ont les mêmes sonorités), comme une sorte de métissage où se croisent la faim du corps (à la recherche du bon), la faim de l'esprit (à la recherche du beau), la faim de l'âme (à la recherche du bien).

Rencontre géographique, spirituelle, culinaire, le piment de Vélasquez nous invite au voyage intérieur là où se rejoignent toutes les quêtes.

Le tableau de Vélasquez a été analysé sur Arte, le dimanche 10 juillet 2022. Vous trouvez à la bibliothèque un article de Virginie Félix paru dans Télérama N° 3782 (06/07/ 2022).

Les mots de la fin

(Documentaire diffusé sur Arte le mercredi 13 juillet 2022).
Ce documentaire de 55 minutes (inédit en France) a été réalisé en 2020 en Belgique par Gaëlle Hardy et Agnès Lejeune.

En 2002, ce pays s'est doté « d'une loi sur le droit des patients à disposer d'eux-mêmes et à demander l'euthanasie »[1]
Le documentaire donne la parole à quatre personnes qui se sont rendues dans un hôpital de Liège pour y rencontrer le Dr F. Damas. Ces personnes, venues de France, disent au médecin que leur souffrance physique (et morale) est « insupportable ». Toutes désirent que « ça s'arrête » et une jeune femme affirme : « je ne me vois pas agoniser devant mes enfants .
Le documentaire souligne l'importance du dialogue entre le malade et le médecin. Il n'élude pas la souffrance à laquelle est confrontée la famille dont un des membres choisit l'euthanasie.[2]
Le médecin précise que, parfois, une personne demande la mort parce qu'elle se sent seule et inutile et qu'il est important « de donner envie de vivre au lieu d'aider à mourir lorsqu'une personne n'est pas en fin de vie ». Il rappelle aussi qu'il est capital d'avoir le temps de se dire au revoir et d'être entouré des siens avec lesquels on a fait la paix.
Lors d'une consultation interdisciplinaire un médecin français explique qu'il est difficile de prendre sereinement une décision « lorsque l'épée de la justice est au-dessus de la tête ». Il regrette «la judiciarisation» de la médecine et les soupçons que nourrissent les familles à l'égard des médecins.
Ce documentaire - et ce texte- ne font pas l'apologie de l'euthanasie comme solution à la fin de vie, mais éclairent le débat en prenant en compte le point de vue du malade qui n'en peut plus de souffrir.

[1] Citation extraite de l'article de Marie Cailletet dans Télérama N°3782 page 96, disponible à la bibliothèque.
[2] Dans *J'ai accompagné ma sœur* Daniel Gall souligne combien il a été révolté par la décision de sa sœur et de son beau-frère qui ont programmé leur mort en Suisse. Cependant, au fil du récit, en constatant combien la santé physique et mentale de sa sœur se dégrade, ses certitudes vacillent et il semble admettre la terrible décision de Geneviève et d'Yves en reprenant les mots de sa sœur : « c'était mieux ainsi ».

Muriel Barbery a écrit "Une rose seule".
Une minuscule à Rose.
J'ai tendance à l'écrire avec une majuscule.
Rose est partie à la rencontre de son père qu'elle n'a pas connu.
Il vivait au Japon.
Il lui a écrit une lettre.
Il est parti avant de faire la connaissance de sa fille unique, Rose.
Le choix de son prénom : un hommage aux fleurs,
plantes et arbres présents dans les titres des chapitres et l'écriture.
Rose apprend à connaître son père grâce à ceux qui l'ont côtoyé.
Rose rencontre l'amour.
Toute vie se construit autour d'émotions et de rencontres.
Elle ne s'attendait pas à tant de surprises.
Deux hommes, un pays et ses maisons de thé,
ses coutumes, ses jardins et ses temples.
Ambiances feutrées, silencieuses.
Sobriété des intérieurs.
Partir, c'est mourir un peu pour mieux renaître.
Nous sommes tous des Rose.

Marie-Claire VASCHALDE

La rencontre, lieu privilégié de l'expérience spirituelle

Voici quelques réflexions tirées du livre de Tanguy Chatel Vivants jusqu'à la mort, accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie (Albin Michel 2013) et que nous a confiées Christian BIOT (membre fondateur de l'Autre Rive et de Vivre son deuil Rhône-Alpes).

Les voies du spirituel paraissent toutes caractérisées par le lien qui semble être l'élément commun et constant et un des paramètres primordiaux de la santé. C'est pourquoi, le Dieu de la Bible contemplant Adam s'exclame : « Il n'est pas bon que l'homme soit seul : il lui faut une aide qui lui soit assortie » (Genèse 2/8). **Ainsi, le spirituel peut déjà être compris comme la relation, c'est-à-dire le pont entre deux êtres…** « Il n'y a de réalité humaine et spirituelle, écrit René Claude Baud, que lorsque l'invisible de l'homme (la face cachée de son être, de son histoire, de ses sentiments) prend l'initiative de se donner à voir, lorsque l'intime d'un être a assez de confiance pour s'offrir en vérité à une autre présence ».

La véritable rencontre n'est-elle pas cette fenêtre mystérieuse qui parfois s'ouvre sans préméditation, hors du champ même de la volonté, sinon celle de ne pas se dérober à cette éventualité ? n'est-ce pas ce partage inattendu, imprévisible mais secrètement espéré qui parfois -fugitivement mais intimement- unit deux êtres humains, non parce qu'ils ont déjà en commun un peu de leur histoire, mais parce qu'ils sont avant tout des êtres humains et se reconnaissent comme tels ? Ce qui est spirituel, ce n'est donc pas tant la relation que la rencontre, évènement indécidable et surprenant qui dit quelque chose de la profondeur et de la qualité de cette relation.

Cette rencontre peut se vivre dans trois dimensions conjuguées :

La première est « la hauteur » ou la verticalité. C'est la rencontre transcendantale avec le divin, extériorisé, créateur, entité d'une autre nature. C'est la rencontre spirituelle classique, couverte par les religions et illustrée dans la Bible par « la tente du nomade », appelée « tente de la rencontre ». (Genèse 9/21 et Exode 33/7). Pour le croyant qui situe son existence dans l'attente de la rencontre avec Dieu, c'est dans l'offrande de soi devant Dieu, dans le dialogue intime avec Dieu que cette rencontre a lieu. Pour le chrétien, celle-ci s'opère d'abord à travers les sacrements de communion et de réconciliation, sous l'action de l'Esprit-Saint.

La deuxième dimension de la rencontre est « la longueur » ou l'horizontalité : c'est la rencontre entre deux êtres humains. Elle aussi peut être pleinement spirituelle quand elle est cette fenêtre qui s'ouvre, par surprise, sans préméditation, sur une communion de cœur à cœur, une rencontre d'âme à âme qui unit, sans projection, deux personnes qui « se reconnaissent », qui ont en commun la même condition d'être humain et la même soif de sens et de saveur.

La troisième dimension de la rencontre est « la profondeur » ou l'intériorité : c'est la rencontre de l'homme avec lui-même avec ses brumes, sa part encore inconnue, son inconscient, selon les uns, son divin intériorisé selon les autres, son mystère intérieur. Cette rencontre peut, elle aussi, être de nature spirituelle quand elle conduit à éprouver un sentiment intérieur d'unité, de paix, d'accomplissement, ce à quoi tentent de conduire certaines voies psychiques comme le développement personnel, ou philosophiques, comme le bouddhisme… Cette troisième dimension vient donner à la rencontre sa pleine profondeur et une perspective complète…

Tout être humain a le sens d'un dépassement de soi, de ce qui se passe au-delà de lui. L'autre est déjà un au-delà ; l'inconscient est bien un autre pour l'individu : il est soi, partie de soi, aspect de soi, mais un soi inconnu, inépuisable et à découvrir sans cesse. L'autre est bien un autre, pour l'homme, son alter ego, semblable par nature mais différent par sa personnalité, sa singularité, irréductible à soi. Enfin Dieu est bien le « Tout Autre » pour l'homme. Ainsi, trois autres : l'autre-soi, l'autre-moi, l'autre-lui.

On peut légitimement considérer que le spirituel est la rencontre avec un ou plusieurs de ces autres, ce lien, **ce pont subtil**, irréductible au savoir mais ouvert au ressenti, à l'expérience qui unit deux vies, deux « autres » l'un pour l'autre qui se cherchent.

Alors, plus qu'un simple besoin de relation, le besoin spirituel ressort comme un besoin de rencontre, plus exactement un désir de rencontre, de profondeur relationnelle dans un moment d'union : vivre une véritable rencontre peut suffire à faire sens pour toute une vie.

Dans cette perspective, l'expression « souffrance spirituelle » apparaît bien paradoxale. Ce n'est pas le spirituel qui cause la souffrance, mais bien l'insuffisance ou l'absence de spirituel. La souffrance spirituelle s'illustre plus spécialement chez les mourants et les affecte sans doute plus radicalement pour des raisons intemporelles qui tiennent à la nature même de la mort qui sépare, mais aussi conjoncturelles qui tiennent autant à la sociologie, au tabou et à la désocialisation de la mort qu'à la médicalisation de la fin de vie. L'ensemble de ces circonstances tend à tenir le mourant (et aussi son entourage) à distance de la possibilité d'une rencontre « dans le fond de son être », le laissant sur une béance de solitude malgré l'éventuelle présence physique de proches…

Il faut donc être deux pour une rencontre. Une amie bénédictine prenait une métaphore pour imaginer l'accompagnement : « l'accompagnement, c'est comme un puits, je suis sur le bord de la margelle et le malade est sur l'autre bord. De temps en temps, il préfère rester en surface et je tente de m'y maintenir avec lui pour que nous restions ensemble. De temps en temps, je l'invite à descendre un peu plus bas et parfois, il me suit. De temps en temps, c'est lui qui m'invite à descendre et parfois je le suis. Il arrive que nous nous rencontrions tout au fond, là où sont les choses secrètes. Et là, nous nous sentons vivants comme jamais. A ce niveau, accompagner c'est donc descendre un peu plus bas, pour entrer dans le fond de la relation, au plus près de l'incertitude. C'est tenter de rejoindre l'autre là où il est et lui témoigner qu'on désire venir jusqu'à lui et être là. Belle preuve non de pitié mais d'amitié.

Scène de deux vies

Assises sur un banc.
Chacune à un bout.
Deux femmes.
L'une lit.
La seconde consulte son smartphone.
Laquelle s'éloignera la première ?
Osera-t-elle adresser un au-revoir à l'autre ?
Ou quittera-t-elle le banc sans un regard pour cette compagne étrangère et invisible ?
Un mot.
Un sourire.
Inquiétude d'être dérangée ?
Peur d'être envahie ?
Pourtant.
Une rencontre.
Porte ouverte sur l'échange.
Verbal ou non.
Un sourire.
Un regard attentionné.
Un contact ou non.
Rencontres.
Sources inépuisables de richesses.
Immatérielles.
Profitons-en pleinement !
Tant que nous le pouvons.
Avant d'être allongés sur un lit.
Immobiles.
Tout notre temps pour penser aux rencontres vécues ou manquées.
Attente de rares visites.
Toujours trop courtes.
Un regard.
Un mot.
Un sourire.
Actrices de tous les possibles.
Elles ont dû prendre des directions opposées.
Se rencontreront-elles à nouveau ?
La plus jeune soignera-t-elle son aînée ?

A la rencontre de soi

« Pour moi, le mot rencontre résonne avec les mots de Paulo Coelho «il n'y a pas de hasard dans les rencontres. Elles ont lieu quand nous atteignons une limite, que nous avons besoin de mourir pour renaître».

J'ai eu la chance de rencontrer, un certain jour, un psy qui m'a décodé des synchronicités récurrentes qui se produisaient dans ma vie. Elles m'inquiétaient car je les voyais un peu comme ésotériques, et il leur a donné un sens. Il m'a dit simplement «Madame, ces évènements se produisent au moment opportun de votre vie pour vous donner une vision plus clairvoyante sur cet inconnu» que génère toute rencontre, qu'elle soit amoureuse, familiale, amicale, professionnelle, sociale. Cet «éclairage» m'a permis de «nettoyer» mon formatage éducatif, sociétal, basé sur des valeurs devant privilégier «l'harmonie» aux dépens de mes propres ressentis et besoins. A long terme, en prise de conscience, cette fidélité s'appelle «chaîne».

Les femmes de notre génération, entendaient régulièrement «tais-toi», «ne dis rien» devant ce que nous jugions enfants comme injuste, machiste, dépassé, violent… «ne fais pas d'histoire» était la phrase qui anéantissait toute discussion, tout débat, pour que ce «Tout» ne change pas. Surtout ne pas bousculer les règles de bienséance. Tu déranges…..

J'ai toujours positivé les rencontres de ma vie comme un chemin initiatique ; celles négatives ou douloureuses m'ont demandé plus d'ouverture !!

Mais le temps qui permet cette authentique introspection, m'a amenée, via les livres qui résonnent et les vraies rencontres, celles que j'appelle mes « âmes-sœurs », à approcher de plus en plus près la personne que je suis et à la laisser s'exprimer librement. Cette ouverture de la rencontre n'est pas sans risque, mais elle a le goût de la vraie vie.

Ces rencontres de plus en plus récurrentes me donnent l'impression de naître à moi-même, puisque je suis sortie de moi par un mouvement vers l'extérieur, vers les autres, via cette alchimie empreinte d'humanité qui nous a réunis, toutes et tous, dans une association qui privilégie « l'écoute » dans l'accompagnement du malade, de la personne âgée.

Il n'y a pas de rencontre sans une qualité d'écoute véritable. Côtoyer l'autre dans ses derniers instants ou années de vieillesse demande que le bénévole soit bien ancré dans son physique/psychique, sans a priori, ni jugement. L'intimité qui rapproche accompagnant et accompagné va ouvrir à des rencontres humaines extraordinaires ou pas mais le cheminement essentiel du bénévole s'entendant en compassion, bienveillance, et empathie, la magie humaine s'opère de part et d'autre et donne un sens à sa démarche, qui, un jour, lui a fait pousser la porte d'une Association d'accompagnement de personnes en fin de vie.

Chantal Vendel

Une rencontre improbable

J'appartiens à une famille de militaires depuis Napoléon 1er (mais oui !). Premier engagement de notre aïeul le 2 / 12 / 1805 (Austerlitz).
Mon père a souhaité que je suive mes études dans les Maisons d'Education de la Légion d'Honneur. J'y suis restée sept ans.
Un événement : une invitation au bal du Prytanée militaire de La Flèche, envoyée par mon cousin qui prépare Saint-Cyr.
Je suis hébergée chez des amis des parents de mon cousin. Il en est de même pour Guy, camarade de promotion de leur fils - élève à l'Ecole des Mines de Paris- qui a épousé la sœur de Guy.
Mais nous n'en sommes pas restés là. Guy est rapidement venu me voir chez mes parents. Huit mois plus tard, selon la formule consacrée, nous avons convolé en justes noces.
Notre vie se poursuit de façon cahotique : premier enfant Infirme Moteur Cérébral. Heureusement, nos trois autres enfants se portent bien.
La bipolarité de mon mari était sous-jacente. A ses 58 ans, tout bascule pour nous tous : Guy est atteint de la sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot). Son cerveau fonctionne à cent à l'heure mais son corps se dégrade de semaine en semaine. Et pourtant, il refuse de s'arrêter de travailler. Travailler, c'est vivre, s'arrêter, c'est mourir.
Avec tout le culot dont je suis capable, je m'installe avec lui, dans son bureau où son travail est « top secret » et je suis acceptée jusqu'au jour où je n'arrive plus à le déplacer. La Direction parisienne l'autorise à travailler à domicile. A cette époque, Internet et Mobile n'existaient pas. Ses dernières paroles : « quand je t'ai rencontrée, à vingt ans, je ne pensais pas que tu serais capable de faire ce que tu fais ».
Une femme médecin du travail vient constater son état et avec l'accord des dirigeants de sa société, souhaite le revoir, huit semaines plus tard.
Je la raccompagne et constate qu'elle avait les larmes aux yeux, très émue par cette situation unique. Elle n'aura pas le temps de le voir une seconde fois car il décèdera six semaines après sa visite.
Guy a pu travailler, donc vivre jusqu'à sa fin. C'était il y a trente ans…
C'est un grand merci que j'ai adressé à l'équipe dirigeante grâce à qui il aura eu UNE MORT LUMINEUSE.

Marie-France Laurent-Atthalin

Une rencontre

Cet après-midi, je vais de lits dédiés en lits dédiés aux Soins Palliatifs, à travers tout l'hôpital et les soins de suite. Peu de personnes ont envie de parler aujourd'hui, et mes visites sont très brèves. La chaleur sans doute ?...
J'entre dans une chambre double, sans savoir qui est ma patiente… Je m'informe auprès de la première dame, côté porte : et c'est l'autre dame, côté fenêtre, que je devrais voir… mais elle est profondément endormie. Sa voisine me dit tristement : « c'est souvent comme ça ! Elle dort toute la journée… sans même dire bonjour ou bonsoir quand elle se réveille… Elle ne parle pas ! ».
En entendant ces mots, je discerne comme une quête de conversation… comme si cette dame me disait sa peine de ne pouvoir communiquer avec sa voisine. Alors je me tourne vers elle et lui demande : « Et vous, comment ça va aujourd'hui ? ».
La voilà qui fond doucement en larmes, elle qui n'a pourtant pas basculé du côté des Soins Palliatifs. Elle est âgée, assise dans son fauteuil, les deux pieds dans des pansements volumineux… Et l'échange inattendu arrive :
« - J'ai perdu mon mari il y a deux mois, j'étais encore chez moi…
Je m'accroupis auprès d'elle, et j'écoute :
- Toute ma vie, avec mes ennuis de santé, il a été auprès de moi, il m'a dorlotée.
65 ans de mariage… Et c'est une crise cardiaque qui l'a emporté !... Comme j'avais des ulcères aux jambes et aux pieds, ça coulait quand je marchais dans l'appartement ; alors il m'avait fabriqué des petits chaussons avec des sacs en plastique pour ne pas tacher par terre… Et le docteur m'a dit que c'était cette macération qui m'avait abîmé les pieds, et me voilà ! ».
Et, pleine de larmes, elle ajoute : « C'est à cause de sa tendresse, de ses attentions touchantes, que je me retrouve à l'hôpital, empaquetée de la sorte ! ».
C'est poignant de voir cette femme, tellement pleine d'amour elle aussi, m'expliquer ce qui lui arrive, sans amertume, sans en vouloir à qui que ce soit !
Je sens auprès d'elle ce lien indéfectible qui l'unissait à son époux et cette bienveillance réciproque.
Un grand moment, moment offert par la Providence, je reste auprès d'elle à écouter les beaux souvenirs de vie commune qu'elle me délivre…
Quelle rencontre !...

Chantal Gantz, août 2022

Les accompagnements en soins palliatifs : Rencontres... ou... Présences

Il est tentant d'imaginer la visite par un bénévole d'accompagnement à un patient en soins palliatifs comme un moment de rencontre privilégié, entre deux personnalités habitées chacune par une appréhension du temps qui reste, fondamentalement différente.
C'est rassurant d'imaginer une égalité de déroulé de vie qui puisse s'affranchir, d'un côté comme de l'autre, de l'écrasement brutal d'une vie sans aucun avenir.
La lucidité du patient en fin de vie dépend de son exposition à la douleur physique et morale.
Cette lucidité lui permettra peut-être d'accorder à cet étranger qui sollicite humblement quelques minutes d'assistance gratuite et sans engagements, une légitimité fragile et révocable.
Pour prétendre à cette légitimité, le bénévole doit en toute lucidité lui aussi, franchir quelques barrières dont la commande appartient au patient. Les premiers mots formulés se doivent d'éviter toute expression d'autorité ou de savoir à même de priver le patient de son libre arbitre. Respecter l'espace de vie du patient constitue une priorité.
Ce n'est pas facile de se résoudre à prendre le large quant on se rend compte de la mauvaise réception de sa présence par le patient . Mais ces expulsions auto-décidées témoignent de la grandeur et de la servitude de l'accompagnant.
S'affranchir de tout comportement patriarcal débouchant sur une attitude protectrice constitue une autre barrière que le bénévole se doit d'escamoter. Le Maître est l'hospitalisé : son apparente fragilité existentielle ne peut à aucun moment se prêter à une limitation ou remise en cause de ses pouvoirs. La fin de vie lui appartient : le bénévole ne doit jamais l'oublier et se cantonner dans une présence la plus légère possible. L'empathie peut asservir : il faut s'en méfier, car ce n'est plus le temps de construire une relation.
L'accompagnement n'est pas une rencontre… Il est simplement possible de s'installer dans une telle perspective dès lors que de semaines en semaines, le bénévole retrouve le même patient et n'échappe pas à une relation dans le temps. Nous ne sommes plus tout à fait dans le rapport d'inconnu à inconnu.
L'un vit des instants qui, enfilés bout à bout, peuvent déboucher à tout moment sur une éternité source d'absences pour les autres et d'abandon pour soi-même. C'est un moment où le temps passé pèse si peu face au temps qui reste, que cette fenêtre de vie peut accepter la présence du témoin bénévole.

L'autre n'a pas mission de s'insérer dans les espaces intellectuels, spirituels et moraux du patient. Il n'a pas, au travers de ses propos, voire de ses jugements, la légitimité d'influer sur le cours de la vie du patient. Tout au plus il lui apporte la clarté d'un esprit capable de reformuler sans sentimentalité les propos éventuels du patient lui permettant d'avancer dans sa résilience.

Chaque accompagnement doit être vécu par le bénévole comme une dernière rencontre, qui ne peut se prêter à une leçon de vie.

Propos receuillis pas Pierre Becheret
(Association Pelican)

Journée Régionale des Bénévoles

Cela faisait plus de deux ans que la Journée Régionale des Bénévoles d'Accompagnements de la région Auvergne-Rhône-Alpes, n'avait pu avoir lieu, du fait de la pandémie de COVID 19. C'est l'association Albatros qui a été chargée de renouer avec cette tradition en organisant une journée sur le thème « Maîtriser sa vie jusqu'au bout, la démarche palliative, le suicide assisté, l'euthanasie », le 19 novembre dernier, dans les locaux de l'ensemble scolaire Fénelon-La Trinité, à Lyon. Les équipes de JALMALV Lyon et Saint-Etienne, celles de Kairos, de l'ASSP Bourg, de Pélican et de l'ASP2 Saint-Priest, ont également contribué à faire de cette nouvelle JRBA, une réussite.

Environ 150 bénévoles venus de toute la région ont répondu présents. Après une allocution de bienvenue et une présentation du thème et du programme de cette journée d'étude et de réflexion par le Président d'Albatros François Legrain, et son vice-Président, Yves Du Plessis, les participants ont pu assister à une passionnante conférence du Dr Jean-Marie Gomas, ex-cardiologue et chef de service des hôpitaux de Paris, spécialiste notamment de la gériatrie, de la douleur et des soins palliatifs, expert auprès des tutelles depuis trente ans et expert judiciaire à ses heures, co-fondateur et secrétaire général de la SFAP (Société Française d'Accompagnements et de Soins Palliatifs) et co-auteur du livre « Fin de vie : peut-on choisir sa mort ? ». Cette conférence était suivie d'un temps d'échanges avec la salle. L'après-midi était consacrée à des ateliers en petits groupes où chacun devait plancher sur l'un des thèmes suivants :

- Le bénévole face à une demande d'euthanasie ou de suicide assisté de la part du patient ou de ses proches.
- Quels enjeux pour le bénévole dans le cas d'une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté.
- Les Directives Anticipées (DA) et leur prise en compte par l'équipe médicale. Utilisation du jeu de JALMALV, rappel du cadre de la loi, proposition de modèles de DA proposés…

Cette journée avait bien évidemment toute sa place dans une période de bouleversement possible des valeurs de notre société et de nos rapports humains avec les plus vulnérables, du fait d'un processus législatif en marche vers une éventuelle légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté en France. Il était fondamental pour les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, que soient clarifiés un certain nombre de points sur lesquels on entend actuellement tout et son contraire, à commencer par les définitions exactes de l'euthanasie, du suicide, du suicide assisté et de la sédation profonde et continue qui sont à différencier de l'arrêt de thérapeutiques devenues inutiles, et qui ne sont en aucun cas interchangeables. Il faut dire que certains médias et autres personnalités du showbiz s'arrogeant une légitimité infondée dans ces débats houleux, s'en donnent à cœur joie alors que règne l'ultracrépidarianisme[1]. Il était également primordial de rappeler que des lois existent déjà, même si elles ne sont pas appliquées faute de moyens suffisants attribués aux établissements de soins par les différents gouvernements concernés. Il s'agit en particulier des lois Léonetti de 2005 et Claeys-Léonetti de 2016, qui interdisent l'acharnement thérapeutique, et donnent à toute personne gravement malade ou en fin de vie un droit d'accès aux soins palliatifs, des soins qui acceptent la finitude en toute humilité, mais qui prennent en charge douleurs physiques et souffrances

[1]ultracrépidarianisme : le fait de s'exprimer et de donner son avis en dehors de son domaine de compétences.

psychiques, sociales et spirituelles des patients. On rappelle que d'après le Dr Claire Fourcade, aujourd'hui en France, seulement un tiers des personnes qui en auraient besoin bénéficient de ces soins de mieux-être. Il était enfin essentiel que les bénévoles soient conscients des graves dérives auxquelles sont confrontés la plupart des pays ou états ayant légalisé l'euthanasie ou le suicide assisté, à part peut-être l'Oregon qui a opté pour la moins pire des législations. Notons au passage que ces « solutions » radicales consistant à administrer la mort vont de pair avec de substantielles économies au vu du coût des soins palliatifs. Ce dernier point n'a certainement pas échappé aux mutuelles.

Le Dr Gomas, a su traiter l'ensemble de ces questions avec brio et humour, ce qui ne gâche rien. Il a terminé par une réflexion sur la spiritualité à ne pas confondre avec la religiosité. Il s'agit d'une expérience strictement personnelle, intime et non codée, du côté de la quête de sens, du développement des valeurs, de la vie intérieure. C'est accepter en soi et en l'autre une part de mystère, de transcendance qui peut aussi bien être liée à l'esthétique, à la sensorialité, aux arts, à la nature et à ses racines profondes, à la relation aux autres et aux liens qui nous structurent… Le bénévole est simplement un frère ou une sœur en humanité, dont le seul objectif est d'être là pour l'autre, sans projet ni enjeux. En cas de changement de la législation sur la fin de vie, il faudra continuer à tenir cette place en en réinventant les modalités, dans un nouveau contexte mais avec la même présence dénuée de jugement.

C'est sur la base de cette conférence et des échanges qu'elle a suscités, qu'ont eu lieu les ateliers de l'après-midi, dont l'objectif était de favoriser le dialogue et le partage d'expériences, mais aussi l'expression de craintes éventuelles de la part des bénévoles qui, ayant chacun leur libre arbitre ainsi qu'une sensibilité et une personnalité singulières, n'en sont pas moins animés par le même souhait et le même engagement pris dans leurs associations respectives, d'accompagner la vie jusqu'au bout en contribuant à en conserver la dignité. Comme le rappelait le Dr Gomas, cette dernière n'est pas négociable. Elle est intrinsèque à notre humanité. Il n'y a pas dans l'absolu de vies moins dignes d'être vécues que d'autres, seulement un éventuel sentiment d'indignité qui est souvent bien plus le reflet renvoyé par la société en fonction des efforts qu'elle consent pour prendre soin de ses membres les plus vulnérables et les inclure ou non. Le problème n'est-il pas plutôt celui d'une conception de la vie extrêmement monétisée, individualiste et utilitariste qui prévaut au sein de notre société ?

Au final, les participants à cette JRBA se sont dits très satisfaits du déroulement de la journée et ont souhaité qu'elle soit désormais organisée sur une base annuelle. Reste à déterminer quelle sera la prochaine association en charge de cette organisation, et sur quel thème.

Nous pouvons seulement espérer que les citoyens français tirés au sort pour faire partie de la Convention citoyenne qui aura pour mission de mener une réflexion et d'émettre des recommandations sur une éventuelle nouvelle législation de fin de vie, seront aussi bien informés que nous l'avons tous été lors de la JRBA du 19 novembre dernier. Merci encore aux organisateurs et aux organisatrices.

Catherine Mazet

ALBATROS
Siège Social
33 rue Pasteur - 69007 LYON

Permanence :
Mardi & Jeudi
9h00/12h30 - 13h30/17h30
(Sauf vacances scolaires)

Tél : 04.78.58.94.35
Mail : albatros69@wanadoo.fr

Site : www.albatros69.org

Accueil Formation Initiale
Sur Rendez-vous
Les mardis et jeudis

Documentation Bibliothèque
Présence des documentalistes
Mardi de 9h30 à 11h30

Association reconnue d'intérêt général habilitée à recevoir des dons et des legs.

N° Siret : 420 518 839 000 14
Compte CCP : 7 8698 85 S - Lyon

Directeur de publication : François LEGRAIN

UNE BELLE RENCONTRE

J'ai rencontré une fleur.
Solitaire.
Je l'ai trouvée belle.
Je ne l 'ai pas cueillie.
Je souhaitais qu'elle vive sa vie de fleur.
Rencontre éphémère.
Souvenir vivace.
Je regrette ceci : ne pas l'avoir caressée.
Fleurs, aimez-vous les caresses ?
La délicatesse ?
Fleurs, vous êtes enlacées en permanence par l'air.
Vous dansez sous le vent.
Rythmes plus ou moins rapides.
La pollution ?
Les déluges ?
Au pire, brûlées dans des incendies.
Fleurs, êtes-vous transpercées par la douleur ?
Fleurs, pensez-vous ?
Fleurs, votre place au bord du chemin vous convient-elle ?
Vous êtes parfois immortalisées grâce à la peinture.
Brodées.
Belle fleur, je n'ai pas pensé à te photographier.
Tu demeures immortelle en mon cœur.
J'ai rencontré la fleur.

Marie-Claire VASCHALDE