

Colloque

Positionnement du bénévolat dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Vendredi 22 juin 2007

Coordinateur : Docteur Christophe TRIVALLE

HOPITAL UNIVERSITAIRE PAUL BROUSSE



Quels sont les rôles, les responsabilités et la place (en ville, en institution ou à l'hôpital) des bénévoles dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

L'hôpital Paul Brousse a organisé un après-midi de réflexion sur ce thème qui semble toujours sujet à controverse comme le montrent les réponses à la pré-enquête « Alzheimer, Ethique et Société » qui révèlent une perception encore très négative de l'action des bénévoles en gériatrie, alors qu'elle ne fait plus aucune difficulté en soins palliatifs.

Cette différence de regard posé sur les bénévoles en gériatrie par rapport à ceux des soins palliatifs ne serait-elle pas le simple reflet d'une vision négative plus globale du soin gériatrique surtout lorsqu'il s'agit de personnes atteintes dans leurs capacités de communication intelligible ?

Pour répondre à cette question, nous avons souhaité principalement donner la parole à des orateurs issus de différentes associations intervenants auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les interventions ont pu s'appuyer sur les questions issues des résultats de l'enquête :

Pourquoi devient-on bénévole en gériatrie ? Quelles sont leurs connaissances sur la maladie et leurs formations ? Quand est-il de la confidentialité et quel exemple de la confidentialité les professionnels donnent-ils eux-mêmes ? Quelle est la place des bénévoles par rapport à la famille et aux soignants ? La communication des différents acteurs de l'aide et du soin est-elle toujours cohérente vis-à-vis des bénévoles ? Doivent-ils être intégrés dans les équipes et donc participer aux réunions d'équipe, ou considérés comme « à part », mais alors où ? Quelles visions ont les bénévoles des malades et des structures d'accueil EHPAD et USLD ? Enfin,

quelle est la légitimité de leur présence : légitimité en tant qu'être humain solidaire de l'autre en situation de faiblesse et d'incapacité ? Légitimité en tant que « témoin » d'une société dont les personnes malades, y compris Alzheimer, font et doivent toujours faire partie malgré leurs handicaps ?

Autant d'interrogations auxquelles nous avons essayé de répondre afin de faire évoluer notre attitude de professionnels ou de familles, envers les bénévoles d'accompagnement, pour créer les conditions d'une alliance entre tous dans le seul intérêt de la personne malade.

Le bénévolat n'est-il pas finalement un acte citoyen auquel chacun d'entre nous devrait participer en fonction de ses choix et capacités ?

Catherine Ollivet

Christophe Trivalle

Sommaire

Témoignages

Le point de vue de la famille : Mme URFER	6
Le point de vue du soignant : Mme TIRAPO (cadre de santé)	7
Le point de vue du bénévole : Mme MACE (Association quatre pattes tendresse)	10
Le point de vue du coordinateur : Mme ASTORG (Association Vieillir Ensemble)	12

Réflexions

Anne Legouy (Vieillir Ensemble) : « Maladie d'Alzheimer : un appel silencieux dans les sociétés modernes »	20
Françoise Demoulin (Fondation Pompidou) : « Rôle et place des associations de bénévoles »	24
Catherine Farcet (Rivage) : « Pourquoi devient-on bénévole d'accompagnement? »	28
Anne-Marie Renier (France Alzheimer Hauts de Seine): « Les aidants familiaux peuvent-ils devenir bénévoles d'accompagnement ? »	38

TEMOIGNAGES

Point de vue de la famille

Madame URFER

Mon mari est hospitalisé depuis des mois à l'Unité Alzheimer (Unité Victor Hugo) de l'Hôpital Paul Brousse.

J'ai été surprise de rencontrer des bénévoles auprès des malades désorientés, sensibles, déroutants.

J'ai observé leur façon d'approcher chacun avec tact, suivant son état de santé ou humeur de l'instant.

Pour ces patients, le rôle des bénévoles est essentiel, bénéfique. Leur présence rompt la monotonie du quotidien médicalisé au travers d'attentions, d'activités stimulantes diverses : écoute, échange verbal, lecture, accompagnement dans la déambulation dans le service ou promenades dans les jardins de l'hôpital, jeux de société, animation musicale, animation animalière, ou, simplement tenir la main.

Le bénévole est un maillon fort qui complète l'équipe soignante mais en aucun cas ne peut se substituer aux professionnels.

Ces soignants, en trop petit nombre, ne peuvent pas consacrer à chaque malade un temps privilégié en plus des soins dispensés.

Les bénévoles sont également présents auprès des familles, offrant un appui émotionnel et psychologique. Le bénévole aborde les familles avec délicatesse, bienveillance. Au fil du temps, se connaissant mieux, une confiance s'établit, permettant l'échange, les confidences, de rompre l'isolement où l'on est plongé. C'est une oreille amie à qui l'on confie ses tourments, ses angoisses. Leur présence est rassurante.

Personnellement, ces personnes m'ont permis, entre autre, d'atténuer les sentiments douloureux de culpabilité et d'accepter le placement définitif de mon mari.

Je les remercie ainsi que l'équipe médicale pour leur soutien et leur patience à mon égard et leur dévouement à nos malades.

En conclusion, les bénévoles apportent un peu d'humanité au sein de l'hôpital. Leur présence est indispensable.

Sans les bénévoles, l'hôpital serait loin d'être un lieu de vie.

Point de vue du soignant

Madame TIRAPO

(Cadre de santé)

La charte des bénévoles du 29 mai 1991 a posé le cadre des caractéristiques de leur intervention. Chaque bénévole appartenant à une association répond de façon spécifique aux attentes des personnes accueillies dans nos établissements. Ils interviennent en complémentarité avec le personnel soignant.

En 2007, les soignants reconnaissent la place de cette collaboration, de cette solidarité sociale auprès du patient et de son entourage. Nous avons dépassé cette inquiétude du bénévole remplaçant du soignant diplômé...

Dans le cadre de cette journée consacrée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou autres maladies apparentées, il semblait important de témoigner, en qualité de soignant, de cette place essentielle que les bénévoles occupent au sein de nos unités de soins.

Le soignant qui prend en charge un patient atteint de cette maladie doit intégrer cette notion de globalité du prendre soin au sein d'une équipe multidisciplinaire, dont le bénévole fait partie.

Il s'agit d'accompagner au mieux ce patient durant toute l'évolution de cette maladie et jusqu'au bout. Il convient de nous engager ensemble pour un accompagnement de qualité.

Le bénévole va participer à cette dynamique, en fonction des situations et crises que traversent le patient et sa famille. Il doit faire preuve de discrétion, de réserve, et d'humilité comme n'importe quel professionnel. Parfois même le bénévole connaît bien ce chemin, pour l'avoir vécu ; c'est ce qui fait la richesse de cette rencontre. Car ils nous aident à déchiffrer, lorsque nous sommes démunis quand nous abordons ces patients pour la première fois. Mais en retour, il est de notre responsabilité de le soutenir, de l'accompagner, de savoir comprendre ses difficultés.

Quel est le rôle de ces non-professionnels ?

De tous les rôles assumés par les intervenants auprès du patient et de son entourage, c'est celui qui reste le moins défini et c'est probablement ce qui fait la richesse et la particularité du

bénévole. Une fois définie sa place dans l'unité où il va intervenir, le bénévole interviendra un jour donné de la semaine, principalement l'après-midi. Il va travailler avec sa personnalité, son authenticité, apporter une expérience et un témoignage de cette implication de la société. Lorsque le patient arrive la première fois, le bénévole se présente au patient et à sa famille. Nous devons accompagner cette rencontre afin de signifier notre attachement à cette collaboration.

Cette collaboration peut être longue. C'est pourquoi nous avons un grand respect pour ce qu'ils apportent au quotidien aux patients et à leurs familles en fonction du stade de la maladie et des aléas. Si accompagner nos patients nécessite une grande disponibilité et une écoute de chaque soignant, le bénévole a cette capacité de se poser, de se mettre en retrait pour ne pas interférer dans notre quotidien. Il apporte sa touche particulière en offrant une présence aidante et personnalisée.

Nous apprécions leur aide et leur dynamisme pour faire vivre des moments de fêtes, comme le repas de Noël où chaque soignant se dépasse pour combler les patients et leur famille et faire oublier les difficultés de toute une année !! Leur présence est un témoignage encourageant ! Nous apprécions, quand la fin est proche, cette présence auprès du patient et de sa famille ; même minime en terme de temps, elle est immense car elle nous permet de « souffler » quand l'accompagnement est complexe.

Par leur expérience de l'accompagnement, ils apportent à l'équipe un soutien. Car ils savent écouter notre difficulté devant ce patient agressif, ce patient que l'on perçoit en difficultés mais qui ne peut pas le dire et une phrase peut nous apporter un début de solution, car ils transmettent et témoignent ce qu'à pu dire l'épouse ou le fils de ce patient que nous connaissons seulement comme malade.

Ce que nous pouvons regretter, c'est le nombre de bénévoles. Ils sont encore trop peu auprès de ces patients atteints de cette difficile et longue maladie ; s'il y a quelques années, notre institution et certaines associations refusaient des bénévoles auprès des patients infectés par le VIH ou dans les unités de soins palliatifs, il reste que leur nombre, dans les unités comme les nôtres, est insuffisant. Peut-être que cela renvoie à trop de choses douloureuses, que la vieillesse fait peur, surtout dans une société où il faut être beau, performant et en bonne santé !!

Espérons que dans l'avenir les citoyens que nous sommes auront envie de s'impliquer de cette manière et que les soignants pourront continuer à bénéficier de cette collaboration et de cette connivence.

Si l'attitude des équipes soignantes est ouverte, accueillante et bienveillante, les bénévoles auront la conviction que leur travail est utile et qu'ils ne sont pas là uniquement pour jouer aux cartes avec les patients ou faire la causette aux familles. Par l'accomplissement de tâches et de gestes adaptés, nous pouvons reconnaître qu'ils nous permettent de créer un climat de paix et de bien-être bénéfique au patient et à sa famille.

Point de vue du bénévole

Madame MACE

L'Association 4 pattes tendresse a été créée en juillet 1994 par Madame BARTHALOT Catherine, Infirmière en Gériatrie, accompagnée de sa chienne Souki.

Ses principaux objectifs sont :

- La sélection, la formation et le suivi des bénévoles et leur chien médiateur,
- De proposer des ateliers individuels auprès des personnes hospitalisées de bénévoles et de leur chien médiateur.

Pour être bénévole avec son chien :

- Le maître :
 - Un engagement moral vis à vis du règlement intérieur et de la charte du chien à l'Hôpital.
 - Suivre une formation de bénévole et chien médiateur auprès de personnes âgées, et la valider : obtention d'une certification.
- Le chien :
 - Critères d'éducation,
 - Critères de bonne santé : suivi vétérinaire deux fois par an.
 - Critères d'hygiène : bucco-dentaire et oreilles ; shampooing et brossage.

Je suis Betty, présente à l'Association 4 pattes tendresse depuis 11 ans. J'ai commencé en 1996, suite à une annonce dans un journal recherchant des bénévoles avec leur chien. J'avais très envie de m'investir auprès de personnes hospitalisées. Je pensais le faire seule mais, la tentation d'être accompagnée de ma chienne labrador Vanille, présentant tous les critères de sélection comme chien médiateur, m'a permis d'intégrer 4 pattes tendresse.

J'ai donc commencé avec Vanille, labrador sable. Au début, je venais à l'Hôpital une fois par semaine, au rez-de-chaussée à l'Unité Jean de la Fontaine puis ensuite deux fois par semaine. Malheureusement, ma chienne Vanille est décédée en décembre 2001.

Est arrivée ensuite Tahiti, labrador noire qui vient de l'Ecole chiens guides d'aveugles de Bordeaux. Elle a commencé son travail de chien médiateur en février 2002.

Très rapidement, je suis allée dans d'autres Unités avec Tahiti. Nous avons fait connaissance avec d'autres patients et leur famille, ainsi qu'au Forum. Les patients étaient très demandeurs. Aujourd'hui, nous rencontrons les personnes âgées des 4 Unités du service du Docteur TRIVALLE.

Dans le service, il y a une Unité spécialisée pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, l'Unité Victor Hugo mais dans les trois autres Unités, des patients sont également atteints de cette maladie.

Le contact avec le chien se fait :

- **Par le regard**, de façon progressive, selon leurs possibilités, en essayant de mettre le chien dans le champ visuel du patient.
- **Par le toucher**, toucher le chien, le caresser... Ces gestes, ces mouvements se font naturellement et spontanément, sans effort apparent. Alors que pour beaucoup, le mouvement peut leur être difficile.
- **Par la parole** : un son, un mot pour appeler le chien. Des mots, des phrases, des anecdotes qu'ils se souviennent.
- Par la communication non verbale : le patient n'est pas en difficulté car le chien a une communication non verbale ; la queue qui frétille, la position de la tête et son regard.

Le contact sera différent selon l'évolution de la maladie et la taille du chien.

La personne âgée se laisse aller et peut « s'exprimer » librement, sans jugement. L'expression des visages parle plus que les mots : le regard attentif et plein de vie, le visage qui s'illumine, sourit de joie et de bonheur. Le corps se détend, les bras et les mains se délient pour tenter de toucher et caresser le chien.

Lors des échanges avec les personnes hospitalisées, je constate beaucoup de joie et de tendresse. Lorsque j'arrive en salle à manger, certaines personnes viennent vers moi spontanément. D'autres ne me quittent pas des yeux, attendant que je vienne les saluer. Le peu que vous donnez par votre présence avec le chien vous est rendu à 100 %.

Nous sommes là pour écouter, reconforter et faire oublier la maladie.

Point de vue du coordinateur du bénévolat

Madame ASTORG

Notre Association « VIEILLIR ENSEMBLE » existe depuis 20 ans. Le Docteur Renée SEBAG-LANOË, sa fondatrice, était intimement persuadée de la nécessité d'une présence bénévole auprès des personnes âgées, cette présence participant à la prise en charge dans sa globalité de la personne hospitalisée.

Notre association est modeste : 9 bénévoles intervenant uniquement dans un service comprenant 130 lits.

Personnellement, j'ai rejoint l'équipe il y a 9 ans. Je l'ai rejointe par désir de m'engager socialement ayant appris auprès de proches de ma famille touchés par la maladie d'Alzheimer leur besoin en douceur humaine, de présence pour être rassurée, ou se sentir encore vivant. J'ai intégré aussi l'équipe de « VIEILLIR ENSEMBLE » pour l'esprit qui l'anime tout comme le service : un intérêt très fort pour l'humain, quel que soit son handicap.

Au cours des années passées ici, il m'apparaît que de plus en plus de personnes adressées dans le Service sont concernées par les symptômes de la maladie d'Alzheimer, ce qui correspond en fait à la réalité nationale puisque les hommes et les femmes vivent de plus en plus vieux.

Mais il faut bien aussi constater que malgré le fait que la sensibilisation à cette maladie se soit accrue dans les médias, les bénévoles n'affluent pas et sont difficiles à recruter.

Le domaine des soins palliatifs ne rencontre pas les mêmes difficultés. Bien que confrontés à la toute fin de vie, les bénévoles s'engagent et force est de constater qu'en gériatrie, ce n'est pas le cas.

Il semble que les gens aient peur, peur de l'image qui leur est renvoyée de leur vieillesse à venir, de l'affaiblissement de leurs forces, du corps qui ne correspond plus aux critères véhiculés par les médias dans lesquels l'image de la vieillesse est souvent évitée. Quand en plus la démence survient, ils sont alors tellement déstabilisés qu'ils ne veulent pas voir et préfèrent ignorer, ne voulant pas envisager ce possible devenir pour eux.

L'accompagnement est de longue durée. On va côtoyer la personne plusieurs mois, plusieurs années et c'est certainement un frein à l'engagement.

Je vais essayer de vous expliquer comment dans notre équipe, les bénévoles se situent, tout d'abord vis à vis de l'institution puis comment ils trouvent leur place auprès des patients.

Place du bénévole au sein de l'institution

Le bénévole qui est une personne extérieure à l'hôpital va bien trouver sa place s'il est bien accepté par l'équipe médicale. Il est très confortable d'exercer ici car les soignants comprennent que nous agissons en complémentarité et je les remercie.

Le bénévole n'a pas à remplir les fonctions d'un membre de l'équipe soignante, même s'ils sont en nombre insuffisant.

Le bénévole n'a pas non plus vocation à remplacer la famille.

Pour trouver sa place avec la bonne distance, tant vis à vis des soignants que du malade, le bénévole doit être encadré et formé.

Pour découvrir les différents acteurs de l'équipe, les précautions à prendre, les usages du service, la manière d'aborder les patients, nous fonctionnons dans notre association par un système de tutorat qui peut durer plusieurs semaines.

Un bénévole expérimenté aide le nouveau à découvrir l'espace dans lequel il va évoluer : une unité de soins, soit une trentaine de lits et faire connaissance avec les patients qu'il va accompagner.

Il est important de présenter individuellement le nouveau bénévole aux membres de l'équipe mais aussi aux patients pour lesquels il est un nouveau visage.

Au cours de ces après-midi partagées, le débutant apprend à connaître chacun, à surmonter ses appréhensions qu'il pourrait avoir, à voir comment il va devoir agir ou ne pas agir parce qu'être bénévole ça peut être aussi ne pas faire. Il va apprendre aussi à ajuster l'idée qu'il se faisait de son action à la réalité du terrain.

Dans un premier temps, le bénévole se forme donc par une expérience personnelle en étant confronté à la réalité. Il est aidé par l'échange qui se crée avec le tuteur, mais aussi au cours des réunions du groupe des bénévoles qui sont tenues par le cadre infirmier qui peut faire un exposé sur un thème défini et avec la psychologue.

Cette expérience est confortée par une formation dispensée par l'Association JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie). Au cours de ce week end de réflexion, le bénévole sera

amené à s'interroger sur ce que représente pour lui l'accompagnement, les difficultés, les enjeux, l'éthique de l'accompagnement. Mais aussi sur la mort, le deuil, la souffrance des proches, la relation avec la personne malade...

La formation sera continue par des conférences tenues à l'hôpital par des médecins, concernant la maladie d'Alzheimer.

Après quelques après-midi passées au sein du service, le bénévole va être invité à participer aux réunions d'équipe qui ici ont lieu toutes les semaines ou tous les 15 jours suivant les unités.

C'est l'occasion pour lui de rencontrer l'ensemble des acteurs soignants, d'écouter la présentation d'un nouveau patient, les difficultés rencontrées pour un autre. Ces réunions sont riches car elles permettent de s'apercevoir qu'une même personne n'est pas toujours perçue de la même manière par les uns et les autres. Cela permet aussi quelques fois de faire passer des éléments que nous avons constaté dans le comportement ou les dires d'un patient, qui peuvent permettre d'avoir un regard un peu différent.

Il faut bien redire ici que dans les préceptes qui régissent notre statut, nous sommes tenus au secret professionnel et que ces interventions et ce que nous pouvons entendre doivent être protégés.

Le bénévole est donc une personne extérieure à l'hôpital, simplement badgée, sans blouse, mais elle est aussi formée et informée.

Il est à la fois dans l'équipe avec laquelle il peut échanger et en dehors parce qu'il n'a pas le statut d'un soignant et qu'il n'est pas perçu comme tel.

Le bénévole doit donc trouver sa place avec la bonne distance au sein de l'équipe avec une relation faite de confiance, de respect, de retenue pour ne pas empiéter sur le travail des soignants, tout en étant disponible pour être un relais humain.

En regardant comment les bénévoles vont trouver leur place auprès des patients, nous verrons tout l'intérêt qu'il y a à avoir cette formation et cette information. Cela permet une prise en charge globale de la personne hospitalisée.

Notre action pour ces patients va se situer dans l'humain.

Place du bénévole auprès des patients

Les patients qui sont admis en moyen séjour ou en soins de longue durée sont plus ou moins atteints par la maladie.

Certains viennent pour mettre en place un traitement et faire un bilan, ce qui n'est plus possible en hôpital de jour et rentreront ensuite chez eux.

D'autres pour un répit familial : ils sont au domicile mais les membres de la famille, conjoint, enfant, ont besoin de « souffler » pendant quelques semaines.

Enfin, il y a ceux pour qui le maintien à domicile n'est plus possible ; ils viennent à l'hôpital dans l'attente d'une place en maison de retraite ou d'un passage ici en soins de longue durée.

Nous sommes en face de patients plus ou moins atteints, atteints de diverses manières et pour lesquels les traitements vont apporter une amélioration plus ou moins grande.

Les bénévoles de l'Association savent en général le parcours suivi par le patient et les grandes lignes de vie et ont un atout extraordinaire, c'est du temps.

Aussi, bien souvent la relation avec le patient s'établit dès son arrivée dans le service.

Pour ces personnes qui ont, du fait même de leur maladie, du mal à s'orienter, il est important de marcher avec elles pour souligner à nouveau la signalétique mise à leur disposition, de repérer à nouveau leur chambre, la salle à manger.

Notre relation va effectivement souvent s'établir dans la déambulation. Marcher dans les couloirs mais aussi à l'extérieur, dans les jardins de l'hôpital quand cela est possible.

Ici, j'ai présent à l'esprit cette dame qui a quitté le service voici quelques jours pour une maison de retraite. Elle avait toujours fait beaucoup de randonnées. Les expressions, bien que parcellaires, permettaient pour elle de nous faire comprendre ce passé. Elle aimait toujours marcher dehors. Aussi ai-je fait avec elle de nombreuses promenades, promenades au cours desquelles elle retrouvait une forme d'apaisement. Ses propos d'angoisse, d'idées noires, et même pour reprendre sous une forme édulcorée ses propos « le fatras que j'ai dans la tête » étaient mis à distance. Elle revenait plus détendue, souvent fatiguée physiquement, mais apaisée.

Ils arrivent inquiets : pourquoi sont-ils là ? Ils ont oublié les raisons. Leur famille va être inquiète : ils oublient que leur famille est au courant de leur séjour ici.

Il faut essayer de les apaiser, de les rassurer par un accueil chaleureux. Répéter plusieurs fois les mêmes termes ou sous une forme approachante, et par petites touches, les amener à accepter leur séjour ici. Ce n'est pas facile.

Cette présence, cette disponibilité, le personnel soignant voudrait pouvoir les leur donner mais ils ne sont pas assez nombreux.

Notre rôle va se situer dans la présence ou par la discussion, ou le détournement, pour éviter une crispation vis à vis d'un autre patient.

Il convient d'arriver dans notre espace d'action avec une disponibilité intérieure qui nous permet d'être complètement disponible vis à vis de la personne en face de nous.

Pour arriver à accueillir ce qui nous est dit tel quel, sans a priori, entrer dans leur univers, sans se laisser accaparer, trouver la bonne distance entre cet accueil et nous-même pour essayer de comprendre leur préoccupation, se mettre en empathie avec eux pour qu'ils se sentent réellement écoutés, car ils ont cette perception de la disponibilité, quelle que soit leur atteinte. Ne pas les bousculer en voulant les réintroduire dans notre réalité. S'il n'y a pas d'angoisse dans le propos, ni aucune nécessité, pourquoi interviendrions nous ?

Mais plus souvent, les propos sont ceux d'une angoisse : un rendez-vous auquel ils sont attendus, un objet recherché, l'attente d'un parent qu'ils ont l'impression de ne pas avoir vu depuis longtemps, l'envie de rentrer chez eux.

Alors, essayer par petites touches de les éloigner de cette préoccupation - encore faut-il qu'ils aient notre confiance – à les faire revenir dans la réalité, sans les brusquer, en leur trouvant des excuses, dans le meilleur des cas, c'est ponctuellement possible.

Mais il faut savoir reconnaître notre impuissance avec humilité dans certains cas.

Le désarroi des patients qui, dans une sorte de flash, ont une perception très aiguë de la réalité de leur état ; que leur dire ?

Parfois nous sommes incapables de les apaiser par la parole. Nos mots ne les atteignent pas.

Je soulignerai ici, l'importance des éléments de vie collectés par le bénévole auprès des soignants. Ils nous permettent de savoir les éléments de préoccupation, un changement, un éloignement pour vacances, un changement de traitement, d'avoir les grandes lignes de la situation familiale. Cela évite les impairs et permet la compréhension.

Quand les paroles ne suffisent pas, quand l'ennui les submerge, nous nous servons de supports pour essayer de les distraire : une revue permet de se plonger dans l'univers de la mode ou de l'actualité, un livre de photos amène vers un univers plus large et permet

d'évoquer soit un passé qu'ils ont souvent très vivace, soit des jardins qui sont l'évasion vers la nature, soit des animaux qui permettent d'évoquer les compagnons qu'ils ont eu, soit des vacances dans telle ou telle région qui est peut être celle de leur origine.

Un jeu de société partagé à deux ou à plusieurs permet à la fois un maintien des mécanismes de la mémoire mais aussi des rapports sociaux.

Quant au support sur lequel j'insisterai le plus, c'est la musique – musique écoutée seul ou à deux dans une chambre – musique écoutée à plusieurs en salle. C'est l'occasion, non seulement d'échanges sur leur passé, sur le mode de vie à l'époque des chansons mais aussi de détente. Ces patients, si démunis pour s'exprimer, trouvent les mots, arrivent à nous faire comprendre les bienfaits de ce moment par un geste, un sourire. Ils retrouvent les paroles de chansons aimées et chantent avec entrain ou battent la mesure.

S'adapter, proposer le genre de musique qui convient à leur fait, la variété permet d'être au plus près de ce qu'ils aiment : accordéon, musette qui évoquent les bals qui étaient très répandus dans leur jeunesse et qui ponctuaient les week end ; la chanson française qui offre des ressources infinies, l'opérette qui était très en vogue autrefois offre la possibilité d'évoquer des spectacles et de faire revivre des scènes, des costumes, des vedettes.

La musique classique, enfin, si riche et si apaisante : cette patiente est perturbée par sa maladie qui était toujours à bouger, tourner, voulant rentrer chez elle, arrivait à se poser un bref moment lorsque je lui proposais de la musique en disant qu'il n'y avait rien de mieux que d'être ainsi, tout en tricotant. Elle arrivait à exprimer le bienfait que cette écoute avait généré.

Cependant, soyons modeste : dans de nombreux cas, les patients sont si profondément touchés par la maladie que l'échange devient fugace. Il se concrétisera dans le toucher, le regard, l'accompagnement dans la déambulation silencieuse.

Les mots n'étant plus là, nous devons nous aider d'une connaissance plus ancienne que nous avons de la personne.

L'échange pourra s'établir par une caresse sur la main, un baiser sur la joue, un regard échangé, son nom énoncé pour essayer qu'elle le reconnaisse.

Notre présence se justifiant par la reconnaissance humaine que nous avons de la personne.

Notre présence discrète dans l'Unité de soins peut permettre :

- D'aider les soignants quand justement un patient est dans son obsession et qu'il faut essayer de la détourner.
- D'écouter leur détresse lorsqu'ils sont si fatigués par leurs conditions de travail car, je le redis, ils ne sont pas assez nombreux pour s'occuper de patients si lourds ayant perdu les gestes au quotidien.

Ecouter aussi les proches du patient pour qui l'accompagnement est si lourd au quotidien. Un père, un époux, une épouse qu'ils ne reconnaissent pas, si différents de ce qu'ils ont été et par lesquels ils ne sont pas toujours reconnus.

Leur permettre de dire le sentiment de culpabilité qui les habite d'avoir du faire entrer leur proche en hôpital. Leur renvoyer qu'ils ont fait tout ce qu'il fallait, jusqu'au bout de l'humainement possible.

Alors que les unités de soins palliatifs sont riches en bénévoles, les services spécialisés dans l'accompagnement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont très démunis. Je ne désespère pas de l'engagement humain et j'espère toujours qu'une mobilisation aura lieu. Mobilisation tant au niveau des moyens qu'il faut se donner pour accueillir ces patients, qu'au niveau des bénévoles afin que leur dignité soit respectée.

REFLEXIONS

Maladie d'Alzheimer : un appel silencieux dans les sociétés modernes Madame LEGOUY

« Les vraies questions sont celles qui se posent silencieusement dans la vie. C'est le seul livre qui dit la vérité, car il ne dit rien d'autre que ce qui est. Il est grand ouvert devant nos yeux que pourtant nous détournons, comme s'ils ne savaient pas lire cette écriture inédite toujours nouvelle. »

Pierre Bertrand, Connaissance de soi et vie quotidienne, Montréal, 2003.

Pourquoi commencer ainsi ?... parce qu'il y a comme un voile de silence qui englobe cette problématique des gens atteints de la maladie d'Alzheimer et leur famille.... Silence sur ce qui se joue **au quotidien** au cœur des services, silence devant l'étrangeté de la maladie.... **Alors que tout porte dans le monde moderne** aux bruits, à l'agitation, à la rapidité, à l'*hypercommunication*....

Positionnement

Simple citoyen qui s'engage... je me place: au niveau de la sphère de la **vie quotidienne** précisément, dans le **face à face** avec la personne, plus près, en proximité avec **la singularité**.

Partir de cette image du vieillard dépendant perdant ses facultés intellectuelles, qui s'en remet à nous dans la tendresse, comme dans l'agressivité ou la révolte... qui paraît avoir tout perdu ... et qui pourtant pour un laps de temps parfois très bref laissera pressentir quelque chose de l'ordre de la relation..... (qui peut se traduire en *un appel silencieux*.)

Ce positionnement oblige à prendre en considération le **courage d'être** de chacun, c'est-à-dire notre capacité à comprendre l'homme, ses structures et ses malheurs...**le courage d'être ou cette force d'âme qui se hausse au niveau de toutes les circonstances...**

Cela oblige à regarder

Courage de ces malades, de leurs familles qui au plus profond de leur isolement à cause de la maladie vivent **courageusement** chaque journée comme ils le peuvent....

Courage des soignants, des médecins, des bénévoles qui affrontent l'image de la vieillesse dans ce qu'elle a de plus vulnérable... les rendant si lucides sur la réalité de la condition humaine. « *La lucidité est la brûlure la plus proche du soleil* » dit René Char... c'est peu dire de l'engagement humain de tous ces acteurs qui soignent et accompagnent ces malades.

Pour nous bénévoles, la situation est à considérer sous l'éclairage de la singularité/du face-à-face

Par ce biais, s'opère une évolution de la pensée

Passage de la *globalité* « personnes âgées dépendantes en fauteuil roulant.... atteintes de démence... synonymes de lenteur, d'ennui... »

à la *sphère de ce qui n'a pas de prix* celle du **visage inimitable** d'un homme, d'une femme.

Nous savons bien que ce qui régit le plus justement les hommes entre eux ce ne sont pas seulement des valeurs communautaires ou d'appartenance mais **l'âme, c'est-à-dire l'exemplarité de la vie de chacun** et cela quel que soit le handicap.

Avec cette maladie d'Alzheimer nous devons redoubler de vigilance ... Sinon, rien n'empêchera qu'un jour ou l'autre certains décident que ces vies ne valent plus la peine d'être vécues...

D'où l'idée d'appréhender cette problématique dans **le souci du prendre soin, de la protection, de la sauvegarde.**

C'est à mon sens ce qui sous-tend le positionnement du bénévolat d'accompagnement auprès des malades atteints de maladie d'Alzheimer :

- **souci de prendre soin**
- **souci de protection**
- **souci de sauvegarde**

qui se fondent sur une éthique de la prévenance et de l'égard.

Pourquoi ?

Ceci contribue :

-à la **réalisation de soi** (aussi imperceptible soit cette réalisation intérieure...) qui se joue par exemple par un lien qu'il soit de l'ordre du simple toucher, du regard, du rire, du sourire... ..)

-**nourrit l'espace-temps** (irruption d'un visage, d'une rencontre inaugure du neuf... (réalise une rupture dans la monotonie qui agit comme une démesure dont l'amplitude est incalculable...)) (*ex. dans la salle de séjour ou salle à manger de Victor Hugo*)

-redonne du *sens* par un esprit de sollicitation au tact, à la douceur, à l'hospitalité.

Mais : ne pas sous estimer la difficulté d'interprétation de cette présence au sein des services par les soignants... d'où la nécessité de travailler toujours la communication discrète mais réelle entre bénévoles et soignants.

Nous devons continuer à *ouvrir en grand le livre de la vie quotidienne des aînés dépendants pour y déceler qu'un humanisme fraternel est garant du respect de l'homme.*

Oui, les malades atteints de la maladie d'Alzheimer sont invisibles (dans la société), oui, ils sont silencieux, oui avec eux la communication est difficile, pourtant

« *Nulle part l'homme ne peut se reposer de l'humanité* » (Alain Finkielkraut)...

Notre réponse en tant que bénévole doit s'orienter à partir d'une méditation sur ce que les canadiens appellent la *beauté du monde*, c'est-à-dire une méditation de l'ordre de la *valeur de la simplicité de la vie*, de ce qui est bon au quotidien.

Cependant,

Nous sommes conscients que la gratification publique et la reconnaissance sociale ne sont pas à l'ordre du jour dans ce type d'engagement.

Notre préoccupation constante doit s'attacher à **la qualité du milieu de vie** en tentant de répondre à la demande silencieuse de **bien-être**, **toujours en complémentarité** avec les équipes soignantes et médicales, dans une **attitude à la fois de discrétion et d'efficacité.**

En conclusion, je reprends la citation d'Elie Wiesel : « Plus que quiconque, ses victimes, sans qu'elles le sachent peut-être, ont besoin d'amitié, d'amour, et au moins un peu de chaleur humaine. »

Ce type d'engagement se fonde à mon sens principalement sur une **éthique de la délicatesse et de l'attention.**

Il s'agit ici « d'honorer l'humain surtout quand il est diminué » (Thomas de Koninck).

Je pense que c'est une des manières de redonner du sens ... et de permettre que l'ancien aussi dépendant et dément soit-il garde sa place dans le monde.

Rôle et place des associations de bénévoles

Madame DEMOULIN

Depuis plus de 30 ans, la Fondation Claude Pompidou a mis en place deux actions de bénévolat, l'une auprès d'enfants handicapés, l'autre auprès de malades et de personnes âgées en milieu hospitalier. Plus récemment, elle a mis en œuvre un nouveau service d'accompagnement des personnes âgées lors de sorties en minibus ; elle propose aussi un soutien au moment du retour à domicile aux personnes âgées hospitalisées isolées et a initié un projet d'offre de moments de répit aux proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, la Fondation que je représente, assure la présidence de l'ANAMS (Alliance Nationale des Associations en Milieu de Santé), qui est une union d'associations autour de valeurs centrées sur le maintien du lien social avec les personnes vulnérables.

Ces valeurs communes sont celles :

- de la prise en considération des **personnes vulnérables** de notre société (principe de non-abandon)

- de **l'approche globale** de la personne âgée

(prise en compte de l'ensemble du contexte de la personne âgée : personnel, familial et institutionnel). La personne âgée a une vie sociale et dehors de la maladie, de son handicap ; son intégrité ne se fragmente pas.

- dans **la continuité** (importance de pérenniser les actions menées, ce qui est freiné par l'indisponibilité grandissante des bénévoles)

- et en **complémentarité** avec les soignants et les différents acteurs concernés

La complémentarité implique l'élaboration d'un projet commun (analyse préalable des besoins, moyens mis en œuvre, évaluation). Elle peut créer une véritable dynamique mettant en valeur la spécificité des rôles de chacun et leur inscription dans un projet global de société. Ainsi Emmanuel HIRSCH dans « La révolution hospitalière » vient-

il affirmer que « *les bénévoles incarnent une conception de soin citoyen* »... « *leur engagement permettant d'élargir le soin, mais aussi de mieux comprendre la vocation du soin.* »

Dans cette perspective, les bénévoles viennent exprimer une solidarité en tant que témoins de la société civile.

Place et rôle des bénévoles

Ils ont un rôle :

De **médiation** (dans le sens d'intermédiaire), de soutien, de témoin, de **facilitateur** pour les patients, les professionnels et la famille, en raison de leur position à la fois **proche** et distanciée (ni dans la relation soignant/soigné, ni dans les relations familiales ou conjugales). Cette place singulière du TIERS oblige à l'ouverture, aux décloisonnements, à de nouveaux types d'échanges au sein de l'institution.

2/ Le bénévole est aussi **révélateur** de **dysfonctionnements** et de carences (ce rôle est moins bien accepté que celui de facilitateur car comment révéler tout en restant dans la complémentarité avec les soignants ?).

Cette question pose celle de la **représentation des usagers** au sein des instances consultatives par les associations de bénévoles (cf. Loi du 4 mars 2002). Mais il s'agit là d'un autre débat.

A ce stade il semble intéressant de souligner l'importance de la Loi dans la reconnaissance de la place du bénévole dans notre société. Et la différence de perception existant entre bénévoles d'accompagnement de fin de vie et bénévoles auprès de patients d'Alzheimer trouve sans doute une partie de son explication dans le fait que la loi de 1999 reconnaît une place à part entière au bénévole dans le dispositif des soins palliatifs qui est un mouvement organisé et un véritable mouvement de société. Ce qui n'est pas actuellement le cas du bénévolat concernant les personnes âgées...

Difficultés de positionnement des bénévoles auprès des personnes âgées désorientées

Pourquoi existent-elles ?

1) Elles sont liées à la perception négative que la société a de la personne âgée et du grand âge.

(cf. Jean Maisondieu, évoquant la personne âgée comme symbole de mort et comme « *un citoyen dégradé qu'il n'est pas recommandé de fréquenter* » car il vient nous rappeler que la mort existe. Il montre combien il nous est difficile de nous identifier au vieillard « dément » dont la ressemblance avec nous nous fait peur).

Le bénévole peut se trouver lui aussi dans une position d'ambivalence à l'égard de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ce mélange d'attrait et de rejet simultanés induisant chez la personne âgée une confusion dans sa communication avec les autres.

2) Elles résultent de la réticence à intégrer le « tiers » bénévole dans notre système de santé.

- Le bénévole est « inclassable, actif ? non actif ? ; son engagement est non-marchand, etc.

- Il oblige à de nouveaux modes de fonctionnements dans l'institution, il invite au partage des informations

- Les logiques des soignants et des bénévoles sont différentes

- Leurs représentations réciproques aussi et pas toujours positives.

(le bénévole peut être perçu comme un amateur, comme celui qui vise à se substituer au soignant, comme celui qui a de la chance d'avoir du temps, les soignants connaissant de leur côté une indisponibilité croissante, un turnover important etc.)

3) Elles sont liées à l'évolution des comportements des bénévoles vers un individualisme croissant

(cf. le dernier rapport de France Bénévolat et du CERPHI « La France bénévole 2007 ») et aussi un nombre insuffisant de bénévoles en gériatrie du à la difficulté de l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer qui demande de la part du bénévole du temps, de l'attention, de l'écoute, un sens de l'engagement et de la **compétence**.

Je conclurais ainsi sur la spécificité de la **formation** des bénévoles ; elle est indispensable et il ne faut pas la confondre avec celle des professionnels car, nous le savons, il existe bien une présence bénévole compétente et non professionnelle.

Enfin, je dirais aussi combien face à ces difficultés de reconnaissance et de positionnement des bénévoles au sein des institutions, il est devenu vital de renforcer le travail des associations entre elles afin d'affirmer leur présence et leur crédibilité.

Pourquoi devient-ton bénévole d'accompagnement ?

Madame FARCET

Rivage est une association de loi 1901, à but non lucratif, fondée officiellement après la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs et son article 10 concernant le bénévolat.

En fait, les bénévoles ont commencé à exercer leur activité à la Maison de Santé Claire Demeure à Versailles en 1990. Une unité de soins palliatifs de 7 lits avait été fondée en 1988 et, deux ans plus tard, l'accompagnement bénévole était en place dans ce service.

A partir de 1991, le service de gérontologie recevait également des bénévoles et, plus tard, un groupe de soutien au deuil fut mis en place.

Actuellement, l'association Rivage compte 80 bénévoles qui œuvrent dans trois établissements de soins et à domicile.

Dix de ces bénévoles exercent leur activité dans le service de soins géronto-psychiatriques de la Maison de Santé Claire Demeure.

Pour ma part, après avoir reçu la formation de l'association Rivage, j'ai été bénévole d'accompagnement en soins palliatifs pendant 5 ans avant de prendre la responsabilité de l'association Rivage, en assumant la présidence.

La réflexion menée par le Bureau de Rivage sur les motivations du bénévole s'est imposée lorsque nous avons pris conscience que si le bénévole n'était pas au clair avec les raisons qui l'amenaient à la pratique de l'accompagnement, il s'exposait à occuper une position inadaptée face au malade et encourait des risques d'identification, de peurs non contrôlées, d'angoisses existentielles, de culpabilité, etc.

Un travail de clarification des motivations qui animent le bénévole s'imposait donc dès sa formation initiale.

Découvrir nos motivations pour déterminer nos réelles intentions et pouvoir, par-là même, choisir les bons comportements face à chaque personne accompagnée, dans la situation qui est la sienne, à un moment donné : là se trouvait peut être la clef d'un accompagnement "réussi".

Cette réflexion m'a beaucoup intéressée, à tel point que, inscrite à un Diplôme Universitaire "d'Éthique et pratique de la santé et des soins" à l'Espace éthique de l'hôpital Saint-Louis, j'ai choisi d'en faire le sujet de mon mémoire. Pour cela j'ai mené une enquête auprès de bénévoles expérimentés et en activité de l'association Rivage. C'est sur la base de leurs expériences que j'ai traité ce sujet : "la gratuité, un enjeu de l'accompagnement bénévole"

Je dois dire que les bénévoles interrogés étaient plus issus des services de soins palliatifs et de cancérologie que du service de géro-psycho-geriatrie dans lequel se trouvent les personnes malades d'Alzheimer. Et lorsque le Dr Trivalle m'a demandé de participer à ce colloque, je me suis rendu compte que je devais approfondir ma réflexion car, bien que les motivations de l'accompagnant bénévole ait un fond commun quel que soit le malade dont il s'approche, l'accompagnement des personnes désorientées présente des particularités.

Je propose donc aujourd'hui d'aller du général au particulier; c'est-à-dire d'étudier avec vous les motivations du bénévole d'accompagnement et de spécifier celles qui peuvent animer les accompagnants des personnes désorientées ou malades d'Alzheimer.

L'accompagnement bénévole se fonde sur la notion de gratuité. En échange de ses présences auprès des malades l'accompagnant ne reçoit pas de salaire. Sa prestation ne peut donc pas être mesurée dans une échelle de catégories professionnelles. L'aide offerte n'est pas, pour autant, complètement gratuite ; elle trouve sa satisfaction ailleurs que dans un échange marchand. Mais quel est cet "ailleurs"? Et pour quel type de reconnaissance ?

Tout d'abord essayons de définir ce qu'est la gratuité.

Une étude canadienne définit les bénévoles ainsi : "Sont bénévoles les personnes qui acceptent de plein gré de fournir un service sans rémunération, par l'entremise d'un groupe ou d'un organisme".

Cette définition met en évidence trois idées :

- de plein gré : que le bénévole n'obéit à aucune obligation dans le choix de son activité,
- sans rémunération : que son action est gratuite,
- passant par un organisme : que le bénévole est rattaché à une association qui lui indique les personnes à visiter qui ne sont pas des membres de sa propre famille.

En ce sens, ce bénévolat organisé constitue la preuve qu'il existe des conduites altruistes qui ne sont pas régies par des obligations familiales, même si elles sont soumises à des contraintes dans la manière de les réaliser.

Mais, parler du désintéressement ou de la gratuité du bénévolat lorsqu'on accompagne des personnes en souffrance n'explique pas tout de nous-mêmes ni de nos motivations profondes ? Pourquoi sommes-nous là, près de cet homme ou de cette femme qui souffre et que nous connaissons mal -et peut-être depuis peu de temps- et qui nous met face à nos propres peurs de la maladie ou de la mort ? Quels bénéfices nous apporte cet accompagnement ? Notre présence qui se veut réconfortante est-elle symboliquement rémunérée ? Sommes-nous vraiment désintéressés ?

Dans les réponses des bénévoles au questionnaire que je leur avais adressé, j'ai essayé de cerner les raisons susceptibles d'amener un accompagnant auprès d'une personne en souffrance et de voir de quoi pouvait se composer sa quête.

J'ai recensé huit raisons principales :

1) Disposer d'une certaine liberté

La gratuité est le fondement de tout bénévolat. Elle confère au bénévole une liberté d'action à plusieurs niveaux :

- Nul n'est obligé de devenir bénévole. Ce choix relève d'une décision personnelle.
- La relation entre l'accompagnant et le malade n'est pas assujettie à une obligation de résultats mesurables comme c'est le cas dans la vie professionnelle. Elle échappe aux valeurs d'efficacité du monde du travail.

- Aucune rémunération sonnante et trébuchante ne vient récompenser la présence du bénévole auprès du patient. Cette gratuité différencie le bénévole du personnel soignant et lui permet de trouver sa propre place dans l'équipe pluridisciplinaire.
- Enfin, le bénévole est libre de suspendre son activité d'accompagnement en respectant, par convenance, le préavis demandé par l'association qui l'encadre.

L'accompagnement des personnes malades confère donc au bénévole une liberté. La reconnaître et en faire usage ne minimise pas l'altruisme de ses intentions. Mais, conscient de cette liberté, il abordera le patient avec moins de contrainte et plus de sérénité.

Cette motivation concerne tous les bénévoles accompagnants.

2) Avoir (ou donner) une belle image de soi

Cultiver une belle image de soi, c'est être narcissique.

Faire allusion au narcissisme quand on parle de l'accompagnement des personnes malades par des bénévoles, c'est prendre le risque de choquer. Pourtant l'expérience associative nous montre que cette éventualité n'est pas à négliger. Interrogés sur la façon dont est perçu par leurs proches l'accompagnement bénévole qu'ils exercent, quelques bénévoles témoignent, en toute franchise, de l'admiration qu'ils suscitent. Et, ils reconnaissent que, grâce à leur engagement dans l'accompagnement, ils se sentent valorisés. En (re)dorant leur blason, ils cultivent ainsi le "bon narcissisme" qu'est l'estime de soi.

Je dois dire que les bénévoles qui accompagnent les personnes malades d'Alzheimer témoignent que leur bénévolat est plutôt mal compris par leurs proches. Comment peut-on trouver une valorisation personnelle dans l'accompagnement de personnes qui nous renvoient à notre propre vieillesse, à l'abandon et à l'oubli de soi, à la dégradation et à la démence ? L'image que l'accompagnant donne de lui-même dans ce bénévolat n'est pas, au premier abord, digne d'admiration.

Auprès du malade d'Alzheimer le bénévole doit parfois assumer ses propres échecs et il repart souvent chez lui avec une image de lui-même dévalorisée par les difficultés rencontrées lors de ses accompagnements.

Malgré tout, la motivation que j'ai appelée "avoir ou donner une belle image de soi" reste à considérer dans son aspect "recherche de l'estime de soi". Car l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer est sans doute la seule réponse valable à la solitude et à la

perte de repères dont souffrent ces patients. Et, les bénévoles qui les accompagnent sont les premiers à dire qu'ils auraient d'eux-mêmes une image indigne s'ils les abandonnaient.

3) Rechercher une gratification personnelle

D'après le biologiste Henri Laborit¹ le comportement inné de l'homme est l'**action gratifiante**, c'est-à-dire celle qui lui apporte du plaisir. L'action gratifiante s'appuie souvent sur l'établissement des hiérarchies de dominance : en situation sociale l'homme va essayer d'imposer son projet au dominé. Et souvent, pour se donner bonne conscience, l'homme justifie ses actions "égoïstes", gratifiantes, par des attitudes apparemment "altruistes".

Agir de façon gratifiante près du patient, n'est-ce pas, par exemple, chercher à se sentir meilleur soi-même en adoptant la position de celui qui donne, de celui qui aide ?

Ceci est valable pour tous les types d'accompagnement et, bien que cela soit légitime, il convient que le bénévole en soit conscient et qu'il s'interroge à chaque visite sur la façon dont le malade ressent sa présence.

Auprès des personnes malades d'Alzheimer, le bénévole ne peut pas tricher. Il ne peut pas être là uniquement pour se gratifier de sa propre bonté. Bien souvent, il va devoir apprendre à s'oublier pour mieux être à l'écoute du moindre signe venant du malade.

Une bénévole me disait : "Il faut pour approcher les malades d'Alzheimer se dépouiller de tout ce qui n'est pas vrai, se mettre à nu. Sinon, eux se chargeront de te déshabiller"

(et elle citait l'exemple du bénévole apprenti conteur qui devant un public de personnes désorientées raconte son histoire avec force gesticulations et en s'écoutant visiblement parler quand tout à coup un patient lâche : "mais qu'est-ce qu'on se barbe ici !").

Visiblement le conteur n'avait pas fait mouche. Il n'était pas dans le vrai. Dans la représentation qu'il donnait, il cherchait sa propre gratification au détriment de l'attention à son public.

Il semble donc que certains accompagnements soient plus gratifiants que d'autres. Le bénévole qui accompagne les malades d'Alzheimer n'est peut être pas le mieux servi. Il n'en

¹ Henri LABORIT (1914-1995) - D'abord chirurgien il s'orienta ensuite vers la recherche biologique. La biologie des comportements le conduisit à pénétrer dans les domaines des comportements humains en situation sociale : sciences humaines, psychologie, sociologie, économie et politique. *Éloge de la fuite*, Editions Gallimard, Folio "Essais", 2005.

reste pas moins qu'il est en position "d'aidant" ce qui lui donne supériorité de fait sur le malade dont il doit avoir conscience.

4) Chercher à être reconnu

L'Analyse Transactionnelle, outil de communication et d'évolution, détermine comme besoin fondamental de l'homme celui d'être reconnu par ses semblables et de recevoir, pour cela, des signes de reconnaissance ou stimulations.

On sait que ce besoin d'échanges avec l'environnement est vital pour le nouveau-né, le prisonnier ou tout être confiné dans l'isolement. L'homme, en société, porte en lui ce besoin d'être reconnu qui lui confirme son existence.

En fonction des signes de reconnaissance (stimulations) qu'il reçoit, le bénévole choisit la façon dont il va poursuivre sa relation avec le patient. Le besoin de reconnaissance de l'accompagnant bénévole est grand : satisfait, il induit en lui des attitudes de réciprocité ; non satisfait, il provoque en lui un malaise qui entrave sa relation. La reconnaissance est presque toujours le préalable du lien.

Les témoignages des bénévoles montrent que l'une des difficultés majeures de l'accompagnement est la rencontre avec un patient qui se trouve dans l'impossibilité physique de communiquer. Ne recevant aucun signe oral de reconnaissance (stimulation) de la part du malade, le bénévole ne se sent pas reconnu en tant qu'accompagnant et se demande s'il est bien accepté.

Chez les personnes désorientées, les signes de reconnaissance sont peu perceptibles, ils ne s'expriment pas toujours verbalement. Tout au plus le bénévole trouve-t-il une reconnaissance dans l'acceptation par le malade de ce qu'il lui a proposé (participer à séance de peinture par exemple) et parfois, comme un miracle : une lueur de reconnaissance dans les yeux, un souvenir qui remonte, un geste d'affection, un sourire....

Les bénévoles témoignent aussi de l'importance de leurs relations avec les soignants et les familles qui sont, pour eux, très valorisantes.

5) Se pardonner en réparant

Lors de la sélection des candidats à l'accompagnement bénévole, nombre d'entre eux évoquent des événements douloureux de leur vie au cours desquels ils ne se sont pas sentis "à la hauteur", comme fait déterminant de leur démarche vers un bénévolat d'accompagnement (perte d'un être cher, séparation trop brutale, témoignage d'un vécu difficile, comme par exemple l'accompagnement d'un parent malade d'Alzheimer).

Dans certains cas, le candidat évoque son besoin de se confronter à une situation proche de celle déjà subie pour expérimenter des ouvertures possibles dont il a pris conscience lors de son vécu douloureux mais qu'il n'a pas su mettre en place : importance de la disponibilité à l'autre, accueil, écoute, présence.

De cette recherche de réparation, qui est légitime, le bénévole doit avoir pris conscience car sinon il peut projeter sur le malade qu'il accompagne sa propre souffrance et perturber la relation qu'il veut établir avec lui.

6) Donner et recevoir

Pour le bénévole, travailler sur le contenu de ce qu'il reçoit du patient dans l'accompagnement est souvent très éclairant sur ses motivations profondes.

On le sait, la noble intention d'aider autrui anime très officiellement le bénévole accompagnant (les bénévoles font partie de ce que les instances nationales appellent les "aidants" dont le rôle est officiellement d'apporter un réconfort au malade).

Cependant, l'accompagnement est une rencontre qui peut réserver des surprises : en apportant à la personne malade la certitude qu'elle fait encore partie de la société, en lui offrant le réconfort d'une main tendue, autre que professionnelle ou familiale, le bénévole peut, sur une parole, sur un regard, se sentir envahi d'un sentiment fraternel qui le surprend. S'il s'y prête, il se trouvera alors face à un échange gratifiant, compris et assumé.

Ce que je veux dire par-là, c'est que dans la relation qui l'unit au patient l'accompagnant évolue. Sa motivation première qui était de donner peut se transformer en plaisir de recevoir. C'est ce que René-Claude Baud², fondateur de l'association Albatros à Lyon, appelle passer de

² René-Claude Baud : Père jésuite, fondateur de l'association Albatros à Lyon, auteur du Livre "Ce qui remonte de l'ombre, itinéraire d'un soignant" aux éditions Bayard-Chrystus, 2006.

l'accompagnement "POUR" (servir et aider) à l'accompagnement "PARCE QUE" (je prends du plaisir dans cette relation qui m'unit à l'autre).

Chez les personnes désorientées, l'émotion est toujours présente et si la relation entre le bénévole et le patient s'établit de cœur à cœur, elle suscite chez le bénévole une émotion réciproque qui le fait grandir et qui le fait s'attacher à ses accompagnements.

7) Faire face à sa propre peur de la maladie ou de la mort

Entouré de ses semblables, l'homme naît, vit et meurt profondément seul. Cette solitude provient du fait qu'il ne connaît avec une certitude scientifique ni les raisons de son existence, ni pourquoi celle-ci doit un jour prendre fin ou se terminer par un vieillissement qui l'entraîne vers une perte de ses capacités physiques, psychiques ou intellectuelles.

L'ignorance du moment où la mort surviendra, la peur de la maladie et particulièrement de cette maladie destructurante qu'est la maladie d'Alzheimer, l'impossibilité de nier cette inéluctable dernière étape de la vie participent à l'origine de l'angoisse existentielle qui l'habite.

Alors, n'est-ce pas auprès de ceux qui s'approchent de la vieillesse et de la mort que le bénévole a le plus de chance de les cerner et d'essayer de dominer la peur qu'elles lui inspirent ? Certains bénévoles reconnaissent qu'ils sont animés par le besoin d'appivoiser ce qui leur fait peur.

Cependant le recours à l'autre pour essayer de trouver une porte de sortie à notre propre drame existentiel risque d'assigner au malade accompagné un rôle qui ne lui revient pas et dont il n'a que faire. La personne désorientée n'est pas là pour nous expliquer ce qu'est la maladie d'Alzheimer ni, surtout pas, pour que nous trouvions auprès d'elle un remède à nos peurs.

Malgré tout, la prise de conscience de ces peurs bien réelles peut nous permettre d'établir auprès de celui qui souffre une relation d'échange ou de partage qui nous mène au-delà de nos phobies. En accompagnant les angoisses qui étreignent ces personnes, leur isolement, nous acceptons de les reconnaître. De plus, nous assumons une responsabilité d'écoute et de présence qui souvent prend le pas sur notre souci d'apaisement face à notre vieillesse ou à notre mort.

Ceci est valable pour tous les accompagnements.

8) Participer à un élan de solidarité

Le bénévole peut choisir l'association dans laquelle il désire devenir accompagnant. Les associations d'accompagnement sont nombreuses et de colorations différentes en fonction de leur taille, des services de soins dans lesquels elles sont présentes, de leur idéologie et de leur mode opératoire auprès du patient (écoute ou services). Mais ce sont toutes des mouvements de solidarité.

Certains bénévoles militants mènent une vraie réflexion sur la société, sur la fragilité des personnes malades, sur l'importance de l'accompagnement qui leur est offert et apportent aux patients qu'ils visitent le témoignage de leur appartenance à la société.

Ces bénévoles se sentent investis d'un rôle de relais auprès du malade qui leur confie la relecture de sa vie ou tout simplement leur accorde sa confiance.

N'étant ni soignant, ni psychologue, ni famille, ils trouvent leur place en participant au mouvement solidaire qui tend à unir et à protéger tous les membres de notre société.

Cet engagement n'est pas limité à l'accompagnement des personnes malades. Il s'inscrit dans une philosophie de solidarité existentielle, comme s'il existait chez les bénévoles un besoin d'aimer leur prochain.

Conclusion

En conclusion, je dirais qu'un bon bénévole doit pouvoir accompagner n'importe quelle souffrance. Quelles que soient les personnes accompagnées, ce qui est important pour lui est de connaître les raisons qui l'amènent auprès du malade, de voir comment, dans la pratique de son bénévolat, ses motivations évoluent et d'en saisir toutes les implications et conséquences dans ses comportements d'accompagnant.

L'attention à l'autre passe par la connaissance de soi. A ce prix seulement, le bénévole peut déterminer quelles sont ses intentions et bien vérifier qu'il approche le patient par "envie" et non pas par "besoin". A ce prix seulement, il peut adopter un comportement juste et "aidant". A ce prix seulement ses présences près des malades sont "bonnes", dans le sens moral du terme : "faire le bien".

La gratuité implique une responsabilité de l'accompagnant vis-à-vis du patient qu'il visite. Parce qu'il choisit librement son activité, parce qu'il ne reçoit pas de salaire, le bénévole est

tenu, plus que tout autre, à l'obligation morale de la connaissance et de l'estime de soi qui est la condition de sa sollicitude envers les autres.

Cette responsabilité, que le philosophe Emmanuel Lévinas définit comme étant initialement un "pour autrui" (dès lors que l'autre me regarde j'en suis responsable), oblige le bénévole à offrir au malade plus qu'une simple présence gratuite. L'existence même du patient en tant que sujet libre, la confiance dont il fait preuve en acceptant d'être accompagné, les liens qui se tissent dans la relation, assignent le bénévole à une responsabilité dont il n'est jamais dispensé : celle de se connaître pour apprendre à "être" près de l'autre.

LES AIDANTS FAMILIAUX PEUVENT-ILS DEVENIR BENEVOLES ? **Anne-Marie RENIER**

Compte tenu des difficultés et de la souffrance, vécues pendant de si longues années, on pourrait plutôt se demander comment des aidants familiaux peuvent avoir envie de devenir bénévoles. Pourtant, bien que minoritaires ils sont chaque année nombreux à s'investir auprès des malades et des aidants, en institution, en accueil de jour, dans les séjours de vacances ou les associations départementales de France Alzheimer qui regroupent actuellement entre 2000 et 2500 bénévoles. Mais sont-ils vraiment aptes à remplir ce rôle de bénévole ?

Dans le cadre du mémoire du D.U. "Ethique et soins des malades d'Alzheimer et de leurs familles" que j'ai présenté fin 2005 je me suis entretenue avec treize aidants familiaux devenus bénévoles.

Je voudrais tout d'abord préciser que, outre les motivations qu'ils ont et dont on vient de parler, ils en ont deux bien spécifiques aux aidants familiaux : la volonté de **transmettre un savoir** et **donner du sens** à ce que leur malade et eux-mêmes ont vécu, de difficultés et de souffrances.

Je vais donc vous les situer :

- Pour bon nombre d'entre eux le parent malade dont ils s'occupaient est maintenant décédé mais pour d'autres le malade est en institution et donc encore en vie.
- Ils sont soit conjoints de malade, retraités et donc disponibles, soit enfants pour certains encore en activité professionnelle.
- Le plus souvent, c'est auprès des personnes ou des structures qu'ils ont fréquentées avec leur malade qu'ils vont devenir bénévoles, dans des lieux connus et auprès de gens qui les ont aidés quand ils étaient eux-mêmes aidants.
 - Ce n'est pas majoritairement au contact direct des malades qu'on les retrouvera, dans un tête à tête peut-être trop douloureux. Pour beaucoup ce sont les familles qu'ils aideront et soutiendront, mais par voie de conséquence on sait à quel point un aidant bien accompagné et aidé pourra améliorer la prise en charge et le confort de vie des malades. De plus, il peut être rassurant pour une famille, en institution, de savoir qu'un bénévole s'occupera du malade. Ca peut aider à déculpabiliser les aidants.

- On peut penser que tout aidant familial peut devenir bénévole mais sous certaines conditions s'agissant de l'accompagnement des malades.

LES QUALITES ACQUISES EN TANT QU' AIDANT FAMILIAL

1) L'EXPERIENCE PERSONNELLE

L'expérience d'un vécu personnel donne, bien évidemment, à l'aidant, une connaissance inégalable, dans le détail, de ce que vit une famille confrontée à la maladie d'Alzheimer : heure par heure, jour après jour, physiquement, psychologiquement, financièrement, etc...

Il est le seul acteur de la prise en charge des malades à avoir une vision complète et approfondie de l'ensemble des difficultés et des souffrances des malades sur toute la durée de la maladie. Comme le dit une bénévole : *"Quand on n'a pas été concerné, quand on a vu la chose de loin ou quand on l'a lue mais qu'on ne l'a pas vécue dans ses tripes, ça n'a pas la même portée, la même force"*.

De plus, les problèmes rencontrés avec les malades sont souvent complexes, mais ils ne sont jamais vraiment inconnus pour ces bénévoles. De plus au fil des nombreuses années passées auprès de leur parent malade, ils ont eu tout le temps de comprendre que derrière l'aspect peu engageant d'un malade d'Alzheimer il y a un être humain en souffrance, digne d'attention et d'amour, qu'il suffit de vouloir découvrir, et de ce fait ils ne se laissent pas impressionner par le comportement déroutant du malade.

Un bénévole, non aidant familial, accompagnant un séjour de vacances de France Alzheimer me disait *"Je ne prendrai jamais la responsabilité d'un groupe parce que je ne serais pas assez crédible vis-à-vis des familles, parce que ce n'est pas la même chose de vivre 12 jours avec des couples, que d'être tous les jours avec un malade. Un aidant familial à un plus vis à vis des tiers parce qu'il a une expérience que je n'ai pas, bien que j'aie une expérience multiple au niveau des malades, mais ce n'est pas la même chose, cette diversité de contacts, que celle des gens qui sont dedans tous les jours."*

Le parcours d'accompagnement d'un malade d'Alzheimer va ainsi entraîner des transformations chez la plupart des aidants qui deviendront bénévoles.

2) LA MATURATION

J. Mollard, psychologue à France Alzheimer écrit : *"Au fil du temps et des épreuves, on assiste parfois à une véritable maturation du groupe familial qui se dit sortir grandi et renforcé de cette douloureuse et nécessaire transformation"*. ("Bouleversements des rôles et des places au sein du groupe familial" - 2005).

Cette maturation, se traduit chez ces bénévoles par leur sens des responsabilités, à travers le sérieux de leur engagement, mais également par leur lucidité et la profondeur de leurs réflexions, qui dépassent le seul domaine de la maladie d'Alzheimer.

Un bon bénévole a incontestablement le souci de l'autre. Il conçoit l'importance de l'échange et de la compréhension réciproque. Il est dans l'empathie. Son expérience personnelle lui permet d'une part, d'accepter que les malades soient tels qu'ils sont, et d'autre part, de les rejoindre là où ils se trouvent dans leur parcours. Etre bénévole, face à un malade en souffrance, est une lourde responsabilité qu'il faut pouvoir assumer.

Pour l'un d'entre eux, je cite : *"la confrontation à la mort psychique, cérébrale, du malade ça oblige à se poser des questions de fond, à réfléchir en profondeur"*. Une autre me dit que cette épreuve lui a fait prendre conscience de beaucoup de choses : sa *"place dans le couple, le temps en général, la relativité du temps"*. C'est entre autre la longueur de cette maladie « *qui fait que ça imprègne complètement le mode de vie, le mode de raisonnement, le mode des priorités qui ne sont plus les mêmes après qu'avant"*.

Ils veulent donner du sens à ce qu'ils ont vécu auprès de leur malade et transformer, selon un processus et un parcours évoqués ci-dessus, quelque chose de douloureux, de négatif, en actions constructives et positives.

Ce que ces aidants familiaux ont appris et « *qui est très important c'est de ne pas toujours chercher de solution, ne pas attendre un résultat. Parfois on voudrait faire quelque chose alors qu'il n'y a rien à faire, qu'être là."*. C'est vrai que cette maladie, et tout ce qui l'entoure, va apprendre l'humilité aux aidants.

Ils se découvrent tels qu'ils ne s'imaginaient pas auparavant. Ils s'ouvrent sur le monde, sur les autres, ils se sentent moins égoïstes.

Ils veulent éviter à d'autres, aujourd'hui, de faire les mêmes erreurs qu'ils pensent avoir commises, et ne pas les laisser dans la même solitude. Une bénévole me le dit : *"Il faut permettre aux familles nouvellement touchées d'en savoir plus, au plus tôt, pour pouvoir s'adapter, mieux répondre. Il ne faut pas les laisser dans l'isolement et l'incompréhension"*.

Pour ces bénévoles, le temps des regrets est dépassé. Il faut penser aux autres et notamment aux malades d'aujourd'hui dont il faut s'occuper du mieux possible.

En regard des qualités acquises par les aidants familiaux, nous allons voir maintenant quels sont les écueils qu'ils doivent éviter pour pouvoir être bénévoles d'accompagnement.

B) LES ECUEILS A EVITER

1) LE MANQUE DE REcul

Si l'expérience personnelle est un gros avantage qu'ont les aidants lorsqu'ils deviennent bénévoles, le manque de recul par rapport à cette expérience est un handicap et peut même s'avérer dramatique.

Il faut tout d'abord que le bénévole ne soit plus projectif par rapport à sa propre situation..

Il doit prendre le temps qui lui est nécessaire pour cela, après le décès de son parent malade. S'il décide malgré tout de s'engager plus rapidement, il faut qu'il accepte, si nécessaire, de se faire aider psychologiquement, pour pouvoir bien déterminer ce qui est de lui et ce qui est de l'autre dans son accompagnement. Le bénévolat n'est pas une psychothérapie personnelle. C'est ce que m'expliquait une bénévole ayant perdu sa mère depuis peu de temps : *"L'autre jour, j'ai eu une conjointe de malade, éplorée, au téléphone, et là ça remue quand même. C'est vrai que je n'ai pas encore beaucoup de recul par rapport à tout ça, et il y a des fois où c'est un peu douloureux."*

Cette absence de recul risque d'entraîner un manque de disponibilité chez le bénévole, qui va lui faire manquer l'écoute et plus généralement qui le fera passer à côté de la situation qu'il est en train de vivre auprès d'un malade. Or, *"il faut avoir la capacité de supporter la détresse et l'angoisse parfois extrême, la capacité d'entendre ce qui se dit et ce qui ne se dit pas "*. [16]

Le manque de recul peut aussi se traduire par un manque de distance, lié aux affects. Là encore, il faut être vigilant aux limites qu'impose le bénévolat. *"Un bénévole qui est triste, qui est déprimé, qui tient un discours pessimiste sur la question, ça ne peut pas aider"*. Et puis il y a aussi les malades auxquels on s'attache et qu'on n'a pas envie de perdre quand on les a suivis." Il est important qu'il existe un certain attachement dans une relation d'accompagnement, mais il est tout aussi indispensable que le bénévole puisse, à tout moment, laisser le malade libre de lâcher prise et de partir. Il faut faire attention à ne pas trop s'impliquer affectivement auprès des malades au risque de s'embourber dans un deuil inachevable qui empêcherait le bénévole de grandir.

Les aidants familiaux devenant bénévoles doivent demeurer très attentifs à utiliser leur vécu, comme un savoir faire sur lequel ils pourront s'appuyer et non comme une histoire personnelle sur laquelle ils seraient tentés de s'apitoyer.

Il est donc indispensable que les aidants familiaux se fassent éventuellement aider et puissent bénéficier de formation pour devenir bénévoles. Mais qu'impliquerait un manque de formation ?

2) LE MANQUE DE FORMATION

Le vécu personnel d'un aidant familial auprès de son parent malade d'Alzheimer est porteur d'enseignements mais cela ne suffit pas pour accompagner d'autres malades. De plus, selon que l'on était conjoint ou enfant on n'a pas eu la même vision de l'accompagnement de son parent malade.

C'est ce que met en évidence une bénévole à travers ces propos : *"Parfois, on me dit, toi tu dois savoir, tu t'es occupée de ta maman. C'est vrai, mais on ne sait pas tout. Chaque cas est particulier, chaque famille a ses problèmes. Ce n'est pas parce qu'on a réussi à gérer ce qu'on avait à gérer qu'on saura forcément bien accompagner les autres malades et leurs familles."*

La formation va déboucher sur une vision plus large et plus concrète de ce qu'est la maladie d'Alzheimer et tout ce qui y est afférent, mais également va aider les bénévoles à dépasser leur seule histoire personnelle pour s'ouvrir aux autres.

Il faut qu'ils fassent rapidement des formations, comme celles proposées par France Alzheimer intitulées : "bénévoles intervenant auprès des malades d'Alzheimer", "bénévoles sur les séjours de vacances" ou bien "les activités d'ateliers et d'animation auprès des malades Alzheimer" ou encore "Accueil et écoute". Par ailleurs, un bon bénévole ne s'arrête jamais à ses acquis. Il éprouve sans cesse le besoin d'en apprendre d'avantage et, s'agissant de maladie d'Alzheimer, il y a toujours matière à apprendre. Par des lectures, en assistant à des conférences, et aussi en s'entretenant avec d'autres bénévoles, des familles et des soignants, il va continuer à réfléchir à sa pratique et à compléter ses connaissances.

3) TROP ATTENDRE DE BENEFICES

Nous savons que le bénévolat n'est jamais un don gratuit et qu'il est important que le bénévole retire des satisfactions de son action surtout *"s'agissant de causes douloureuses"*.

Pour beaucoup ce sera un enrichissement affectif, intellectuel. Ca pourra aussi être l'occasion de trouver sa place, *"dans l'existence, dans un réseau"*. Le bénévole doit *"commencer par*

s'accepter lui-même, s'aimer lui-même, et se donner des satisfactions pour pouvoir en transmettre aux autres."

Trop attendre de bénéfices ne correspond plus à la définition du bénévolat, qui est de donner avant tout. Il ne faudrait pas être bénévole en pensant avant tout à soi, dans son intérêt personnel. Comme c'est le cas d'une bénévole qui me disait : *"Egoïstement, j'ai besoin des autres, donc je donne aux autres pour pouvoir recevoir. Le bénévolat, pour moi, c'est une sorte d'égoïsme parce qu'on pense d'abord à soi, on se fait plaisir d'abord à soi, et on fait plaisir aux autres, mais c'est avant tout à soi qu'on fait plaisir."*

On voit à quel point elle se nourrit des autres et serait bien incapable elle-même d'apporter quoi que ce soit autour d'elle. En fait, elle est trésorière d'une association Alzheimer et n'est heureusement pas au contact de malades. Trop attendre de bénéfices va entraîner une dérive, dont les malades vont faire les frais, mais également le bénévole lui-même, qui risque d'avoir des déceptions.

Pour éviter ces écueils, le bénévole doit bénéficier d'un bon encadrement.

C) L'ENCADREMENT

Pour qu'il puisse se sentir bien dans ses fonctions, le bénévole doit être aidé par une association ou une institution. Il doit se sentir épaulé, encadré. Il y apprendra que s'il a des droits, il a aussi des devoirs : la confidentialité, la fiabilité, le respect de la loi, le respect des opinions et des convictions de chacun, etc... Il y définira les limites de son action : limite de l'information à transmettre, limite des conseils à donner, etc...

Le bénévole de par son passé d'aidant familial est conscient qu'il ne peut pas être hautement compétent dans tous les domaines, être à la fois aidant familial, médecin, assistante sociale, infirmière, psychologue, etc... S'il est bien inséré dans une équipe et qu'il est face à une difficulté, il sait déléguer à la personne la plus qualifiée dans tel ou tel domaine car dans son parcours l'aidant familial devenu bénévole a appris l'humilité.

CONCLUSION

Pour répondre à notre question initiale, et compte tenu de ce qui précède, on peut maintenant affirmer qu'un aidant familial peut devenir bénévole d'accompagnement.

Cependant, en tant que bénévole moi-même, et toujours désireuse de pousser plus loin la réflexion, je m'interroge :

Un aidant familial peut-il devenir bénévole dans la structure qui a accueilli auparavant son

parent malade ? Comment sera-t-il perçu en tant que bénévole ? Par les soignants, par les autres familles ?

Un aidant familial peut-il devenir bénévole en institution ou en accueil de jour ? Les soignants sont-ils actuellement prêts à prendre au sérieux un aidant familial devenu bénévole ?

A ces questions et bien d'autres encore, il nous appartient de réfléchir afin que, sans perdre plus de temps, on puisse voir un jour l'ensemble des compétences réunies autour des malades, qu'elles viennent des aidants, des soignants ou des bénévoles.