



→ INITIATIVE ALZHEIMER ETHIQUE & SOCIETE 2007

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



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.