



→ 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**



# 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 décroissements, 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.