



→ 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



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

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.

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'apprivoiser 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.