



→ 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



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.