

Face à la vulnérabilité, osons la solidarité :

Le bénévole d'accompagnement du grand âge en EHPAD : acteur et diffuseur d'une culture du "prendre soin citoyen" jusqu'à la fin de la vie

Valérie Verchezer

Accompagnante bénévole en soins palliatifs gériatriques à l'ASP Fondatrice depuis 2002

Diplômée du Master Politiques gérontologiques et gestion des EHPAD, Sciences Po Paris

Ce texte est la synthèse de mémoire du Master "Politiques gérontologiques et gestion des EHPAD", soutenu à Sciences Po Paris en janvier 2012.

[Consulter le mémoire complet \(PDF\)](#)

« **Prendre soin du grand âge vulnérable** » : un projet de société utopiste ou réaliste ? Un défi à relever pour une société plus solidaire et plus humaine ? Telles sont les questions qui se posent aujourd'hui avec force par temps de crise économique, financière, sociale, mais aussi dans un contexte de vieillissement de la population et d'usure des aidants naturels. Quelle prise en charge et quel accompagnement doit-on organiser autour des personnes de plus en plus âgées, dépendantes, isolées, atteintes de polyopathologies et de troubles cognitifs^[1] et qui entrent en EHPAD souvent dans l'urgence ou en dernier recours, pour y terminer leur vie ? Comment ces maisons de retraite médicalisées peuvent-elles continuer à remplir la mission qui leur est dévolue dans un tel contexte ? Si l'EHPAD veut rester un milieu de vie bientraitant et un lieu d'accompagnement de qualité jusqu'à la fin de la vie, il doit trouver des solutions innovantes. Car il s'agit aujourd'hui de réfléchir à comment faire mieux et autrement avec moins.

Ces questions m'animent depuis que je suis engagée dans une association de bénévoles spécialisée dans l'accompagnement en soins palliatifs, l'ASP fondatrice. Depuis dix ans, j'accompagne des personnes âgées en hôpital gériatrique ou en EHPAD, des personnes qui sont pour la majorité d'entre elles atteintes de démences et qui relèvent d'une prise en charge palliative. Le bénévole d'accompagnement est **un acteur de l'accompagnement** au même titre que les professionnels et les proches. Il est un citoyen solidaire de proximité mis trop rarement au premier plan, voire oublié ou négligé. Il y a nécessité aujourd'hui à renforcer sa visibilité. C'est pourquoi j'ai choisi d'explorer la voie du bénévolat d'accompagnement comme une des réponses innovantes possibles pour améliorer le prendre soin de nos aînés les plus vulnérables.

Mais de quel bénévolat s'agit-il ? Il s'avère que le bénévolat en EHPAD est un territoire encore peu exploré. Il n'existe pas ce jour de cartographie ou d'enquêtes nationales sur le sujet. Mais c'est néanmoins un sujet qui suscite un intérêt croissant, notamment chez les fédérations professionnelles du secteur qui, pour certaines, ont entamé un travail d'enquête dans les établissements adhérents. Après avoir interrogé 6 organismes professionnels du secteur^[2], j'ai réalisé un travail de repérage terrain auprès de quatre EHPAD publiques de l'Ile-de-France qui ont signé une convention avec l'ASP fondatrice. J'y ai fait plusieurs constats. Le premier concerne **la diversité** des bénévoles intervenant dans ces établissements. Se côtoient des bénévoles du culte, des bénévoles individuels ou indépendants (famille, amis,

voisins), et majoritairement des bénévoles associatifs (22 associations présentes sur les 4 lieux en 2010, parmi lesquelles : les Blouses Roses, VMEH, les Petits Frères des Pauvres, la Fondation Claude Pompidou, St Vincent de Paul, la bibliothèque pour tous, l'association artistique Tournesol, l'association d'animation musicale « L'ami si sol » ou encore l'association de chiens-visiteurs « Parole de chien », France Alzheimer et l'association pour l'animation des personnes âgées en maison de retraite (AAPAMR). Puis, j'ai identifié deux grands types de bénévolat associatif : celui centré sur l'animation et le service et celui centré sur l'accompagnement relationnel de la fin de vie.

Le deuxième constat, au delà de celui de la diversité, est celui de **la spécificité** et de **la complémentarité** des actions menées par les associations. Toutes font de l'accompagnement mais selon des modalités spécifiques (visites individuelles, ateliers collectifs, sorties en individuel ou en groupe, petits services rendus aux personnes, etc.), chaque association ayant son identité propre, son projet associatif, son mode de fonctionnement. Et toutes sont complémentaires les unes des autres, s'inscrivant dans une même démarche de solidarité citoyenne, au service d'une même finalité : contribuer au bien-être des résidents, à leur qualité de vie, au maintien du lien social et du contact avec la vie de la cité.

Le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs s'inscrit dans cette démarche de prendre soin des personnes les plus vulnérables. Cependant, il possède des **spécificités** qui lui confèrent une reconnaissance « professionnelle », qui le positionnent comme un partenaire de l'équipe pluridisciplinaire et qui tendent à en faire un modèle à diffuser hors du champ des soins palliatifs, à l'instar de la diffusion de la culture palliative dans l'ensemble du système de santé et dans le secteur médico-social.

Un bénévolat reconnu et encadré par la loi

Il est le seul bénévolat qui bénéficie à ce jour d'une reconnaissance légale par la **loi n° 99-477 du 9 juin 1999** visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs (article 10). Une place officielle et un statut lui sont ainsi conférés au sein d'équipes pluridisciplinaires de soins ainsi qu'au domicile des personnes malades. Ces bénévoles sont ainsi reconnus par le législateur comme partie intégrante de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Les associations ont de ce fait pour obligation de sélectionner, former, coordonner, encadrer, soutenir les bénévoles qui interviennent en équipe dans des établissements (hôpitaux, maisons de retraite médicalisées) avec lesquels elles doivent signer une **convention** de partenariat. Cette convention a d'ailleurs servi de modèle à l'élaboration de la convention type définissant les conditions d'intervention de l'ensemble des associations de bénévoles (hors champ des soins palliatifs) dans des établissements de santé[3].

Quant à **la formation** des bénévoles (formation initiale et continue, groupes de parole), elle bénéficie d'une subvention de la CNAMTS[4] dont la gestion a été confiée à la SFAP[5]. Ce bénévolat est également encadré par l'association au travers de l'adhésion à **un projet associatif**, de la signature d'une **charte** et d'un **contrat d'engagement**. Ce n'est pas un bénévolat indépendant ou direct comme peut l'être le bénévolat pratiqué par le réseau relationnel de proximité, que se soient les aidants familiaux (voisins, amis) ou les aidants familiaux (parents, enfants).

Un bénévolat répondant à une éthique de l'accompagnement

Ce bénévolat répond à une éthique de l'accompagnement qui émane de l'éthique des soins palliatifs reposant sur **des valeurs humanistes**. Cette éthique est fondée sur le respect de la personne humaine, c'est-à-dire le respect de ses droits et de ses libertés fondamentales, de sa dignité, de son autonomie, de sa vie privée. Elle repose également sur la solidarité humaine et sur le devoir de non abandon et de protection des personnes vulnérables. Elle se préoccupe des êtres humains dans leur globalité physique, psychique, affective, spirituelle, sociale, en veillant à préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin.

Dans le champ des soins palliatifs, les bénévoles sont qualifiés d'« accompagnants » ce qui correspond à une fonction et **une posture éthique** particulière. On les appelle des « accompagnants bénévoles » ou des « bénévoles d'accompagnement ». Cette posture consiste à proposer un accompagnement « relationnel » basé sur la **présence et l'écoute** sous la forme de visites individuelles « sans support », et excluant tout service rendu, toute activité et toute animation individuelle ou collective. Sa spécificité c'est de n'avoir aucun projet, aucune spécialité, aucune technique, rien d'autre que de proposer une qualité de présence et d'authenticité. Accompagner, c'est offrir **une disponibilité, une présence** bienveillante, discrète, fraternelle, respectueuse, sécurisante, empathique, dépourvue de jugement. C'est offrir à l'autre l'espace et le temps dont il a besoin pour exprimer ses souffrances, ses émotions, son ressenti, son vécu, ses interrogations, ses désirs, et ce, par la parole, les gestes, le regard, etc.

En EHPAD, les bénévoles accompagnent les personnes à la demande des soignants, dans une certaine durée, et selon **des critères d'intervention** clairement définis : l'entrée traumatisante en institution, les crises psychologiques (dépression, angoisse, solitude, deuil, retour d'hospitalisation, etc.), l'aggravation de l'état de santé, les troubles du comportement, la fin de vie phase terminale. Ils sont de plus en plus sollicités par les soignants pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui sont extrêmement sensibles à la qualité de la relation et de la présence, qui ont besoin d'être sécurisées, apaisées, protégées, reconnues et respectées pour ce qu'elles sont.

Un bénévolat partenaire des professionnels du soin

Les bénévoles d'accompagnement sont considérés comme des «**partenaires**» intégrés et reconnus officiellement au sein de l'équipe pluridisciplinaire, c'est-à-dire comme des personnes avec lesquelles les soignants s'allient et s'associent pour réaliser une action commune, au service d'une même mission, s'appuyant sur des valeurs communes. Le partenariat entre les bénévoles d'accompagnement et les professionnels repose sur une complémentarité à plusieurs niveaux qui se construit dans la durée. Cette complémentarité se joue tout d'abord au niveau du **temps disponible** pour l'accompagnement. Le bénévole a du temps, prend le temps, offre son temps, donne de la valeur au temps. Il est fréquent d'entendre le personnel se plaindre qu'il n'a pas assez de temps pour parler, discuter, écouter les résidents. Il a des tâches techniques bien précises à réaliser dans des délais jugés trop courts (toilette, soins) qui ne laissent pas assez de place à l'accompagnement relationnel.

La complémentarité s'exerce également au niveau du **mode de relation** (liberté, égalité, fraternité) proposé au résident et à sa famille. La relation entre la personne malade et le bénévole est davantage située sur un pied d'égalité qui contribue à lui redonner une valeur, une identité positive, une reconnaissance sociale, mais également la liberté de dire non, de refuser la présence du bénévole, ce qui est impossible avec le personnel. Non soumis aux contraintes des soins et du service comme le sont les soignants, non impliqués affectivement

et émotionnellement comme le sont les familles, Il peut alors occuper une place d'intermédiaire et de médiateur, en l'occurrence dans la relation avec les familles, facilitant et soutenant ainsi l'action des soignants. Car les bénévoles sont également disponibles pour écouter les proches et les soignants qui le souhaitent.

Le troisième niveau de complémentarité concerne la **réflexion « éthique et bientraitance »**. En EHPAD, les personnels sont confrontés à des situations complexes qui requièrent du temps pour un questionnement et une concertation collective incluant tous les acteurs y compris la personne âgée, ses proches et les bénévoles d'accompagnement. Il est important de se donner le temps de la réflexion pour évaluer la prise de risque et ajuster les pratiques, pour veiller au respect de la liberté et des droits de la personne fragile et vulnérable. Cette dernière oblige tous les professionnels à remettre en cause leurs certitudes, à refuser tout à priori, et à sans cesse innover, créer de nouvelles prises en charge pour être au plus près de ses souhaits et de ses besoins. Cette réflexion éthique émerge d'un questionnement pouvant venir certes des professionnels, mais aussi des résidents et de leur entourage, des bénévoles représentants des usagers, mais également des bénévoles d'accompagnement, qui, comme nous venons de le voir, se réfèrent dans leur pratique à une éthique de l'accompagnement et à des compétences dans le champ du prendre soin. C'est pourquoi ils sont associés à des groupes de travail pluridisciplinaires autour des questions de bientraitance, d'éthique, de fin de vie.

Reconnaissance par la loi, encadrement et structuration, compétences relationnelles et qualité professionnelle, posture et réflexion éthique, démarche qualité et bientraitance, autant de spécificités qui sont constitutives de ce bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs et qui en font aujourd'hui **un modèle, une culture à diffuser** dans le secteur médico-social, en l'occurrence dans les maisons de retraite médicalisées. En effet, ce bénévolat répond aux besoins croissants d'accompagnement relationnel de personnes très âgées, en fin de vie, dont les problématiques sont de plus en plus lourdes (dépendance, polyopathologies, maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, maladies chroniques), problématiques qui relèvent d'une prise en charge palliative visant à garantir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin. Ce bénévolat répond par ailleurs aux exigences qualité et bientraitance auxquelles sont tenues les EHPAD mais également à l'obligation d'innovation dans un contexte de crise.

Cela suppose la mobilisation de tous les acteurs (professionnels, bénévoles, associations, établissements, pouvoirs publics, etc.) sur un territoire de vie, autour d'un **parcours de vie** et de santé individualisé, globalisé et continu. Le bénévole est un acteur du territoire, un citoyen de proximité qui peut accompagner chaque personne là où elle se trouve (domicile, hôpital, EHPAD) et assurer la continuité du lien entre ces différents lieux.

D'autre part, avec la mise en place des Agences Régionales de Santé (ARS), l'heure est au renforcement des **coopérations territoriales**, au développement de la coordination des acteurs et des services (social, médico-social, sanitaire), à l'amélioration de l'adéquation entre les besoins et l'offre de services. Si l'EHPAD doit s'ouvrir davantage sur son environnement, notamment en développant des partenariats avec les ressources locales que peuvent être les associations de bénévoles, il en va de même pour ces associations qui s'inscrivent de plus en plus dans une dynamique à la fois inter-associative et de coopération locale. Diffuser la culture du bénévolat d'accompagnement nécessite également pour les associations de s'adapter tant aux nouveaux besoins d'accompagnement qui émergent dans la société qu'aux nouvelles **attentes des bénévoles**.

Autre levier à activer pour contribuer au développement d'un bénévolat d'accompagnement du grand âge, celui de la **reconnaissance officielle par la loi**. Dans le cadre du débat national initié par le gouvernement sur la prise en charge de la perte d'autonomie et qui s'est déroulé sur le premier semestre 2011, le collectif inter-associatif conduit par les Petits Frères des Pauvres a interpellé les pouvoirs publics en préconisant une loi qui légitimerait le rôle et la place du bénévolat associatif, à l'instar du bénévolat d'accompagnement dans le champ des soins palliatifs.

Un réveil citoyen

« Pour un réveil citoyen », telle fut l'expression employée par Jean-Paul Delevoye, ancien Médiateur de la République, dans son rapport annuel de 2010, appelant à une mobilisation de tous pour réinventer une société plus juste, plus sensée, plus humaine et plus solidaire. Selon lui, Il nous faut recréer une espérance collective face à la montée de l'individualisme de notre société qui valorise la réussite personnelle et la performance, mais stigmatise les échecs et isole les citoyens les plus vulnérables, en l'occurrence nos aînés.

Nous sommes aujourd'hui face à un véritable enjeu de société. Il en va de notre responsabilité citoyenne de contribuer au développement de nouvelles formes de solidarité de proximité, au renforcement de la visibilité et de la reconnaissance d'un bénévolat d'accompagnement citoyen. Pour Emmanuel Hirsch[6], « Les bénévoles incarnent une conception du soin citoyen ».

Qu'ils soient bénévoles aidants, bénévoles de voisinage ou bénévoles associatifs, tous témoignent d'une culture de l'accompagnement, d'un engagement citoyen et solidaire. Ils sont les veilleurs de la cité. Selon le philosophe Eric Fiat : « Les hommes vieux vulnérables ont besoin de veilleurs. De veilleurs de dignité, de personnes qui les assurent par leur regard qu'ils sont reconnus, quelles que puissent être les pertes de capacités ou de maîtrise ».[7] A travers cet engagement, c'est la société qui donne et qui reçoit, qui se vivifie et se solidarise. Les bénévoles ont donc un rôle sociétal majeur à jouer, en tant que témoins, veilleurs, alerteurs et transformateurs des mentalités, en ramenant à la cité de vraies questions et en contribuant à modifier le regard que porte nos contemporains sur les personnes âgées, malades, handicapées, démentes, en fin de vie.

Ensemble, investissons sur la solidarité, diffusons plus largement la culture du « prendre soin citoyen », la culture du bénévolat d'accompagnement du grand âge, et ce, au nom d'une société du « Vivre ensemble » qui est à réinventer !

« (...) inventer des possibles, renouer avec l'humanité, reconquérir des espaces de vie, édifier ensemble un avenir, susciter des relations, vivre la communauté d'un espoir, exiger de chacun d'entre nous la capacité et la subtilité d'une attention» [8]

Emmanuel HIRSCH, directeur de l'Espace éthique AP-HP et de l'EREMA

« Il y a certainement un devoir sociétal de faire connaître au plus grand nombre de personnes concernées à quelque titre que ce soit par la maladie, les différents regards, les multiples richesses individuelles accumulées au cours de toutes ces années par les familles, les bénévoles, les professionnels, pour que chacun trouve sa place dans son histoire de la maladie, pour que chacun prenne conscience du possible, accepte de « prendre le risque » d'oser, d'essayer, de tenter un autre regard ». Catherine Ollivet[9]

Références bibliographiques

- [1] Selon les données de la DREES (enquête EHPA 2007) : Plus de 50 % des résidents on plus de 85 ans, 51 % sont en situation de grande dépendance (GIR 1 et 2), 90 % n'ont plus de conjoint, 41 % sont atteints d'un syndrome démentiel, la majorité cumulent en moyenne 7 pathologies diagnostiquées.
- [2] SYNERPA, FHF, FEHAP, UNIOPSS, AD-PA, FNADEPA
- [3] Circulaire DHOS/SDE/E1 n°2004-471 du 4 octobre 2004
- [4] Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
- [5] Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
- [6] Directeur de l'Espace Ethique de l'AP-HP et de l'EREMA : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org/>
- [8] "Expérience d'une disqualification", Journal des psychologues, vol 291, novembre 2011, pp. 34-37
- [9] « Regards croisés, familles, résidents, bénévoles, professionnels », La Revue Francophone de gériatrie et de gérontologie, n°178, octobre 2011