

Textes produits par les commissions nationales de la fédération JALMALV

Texte élaboré par la Commission Personnes Agées
et validé par le C.A. en Novembre 2002

L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AGÉES À LA FÉDÉRATION JALMALV

Ce dossier, réalisé par la Commission « Personnes Agées » de la Fédération JALMALV, s'appuie sur les différents textes travaillés et validés par les Assemblées Générales de la Fédération JALMALV et sur le dépouillement du questionnaire de novembre 1999 concernant le bénévolat auprès des personnes âgées, adressé à toutes les associations JALMALV. Il a été approuvé par le Conseil d'Administration de la Fédération JALMALV du 11 novembre 2000.

Introduction

Editorial d'Yves DELOMIER pour la Revue JALMALV n° 60 "Le Long Mourir"

"Plus on avance en âge, plus on devient soi-même et plus on se singularise" disait Michel PHILIBERT ; "le vieillissement est diversificateur", répète M. DEFLEUR.

Même dans les conditions extrêmes du long mourir (ces périodes de mort qui se prolongent et n'en finissent plus), on peut encore rêver de voir s'épanouir des traits de personnalité qui exprimeraient l'être profond d'un vieillard : utopie ?

La gérontologie devrait favoriser l'émergence de ces destins singuliers ; mais la gériatrie, étant très inégalement répartie en France, fait surtout apparaître des inégalités. En effet, souvent sous-équipée, sous-estimée, insuffisamment structurée en nombre et en qualité de personnels, la gériatrie courante devient réductrice et uniformisante ; gommant les différences, elle fait entrer les vieux dans un modèle médico-social déterminé où un regard superficiel ne perçoit pas la **profonde originalité** des organismes blessés par des blessures elles-mêmes particulières.

Un des buts majeurs des associations d'accompagnement est **d'empêcher la banalisation de la mort**, banalisation de l'homme, des hommes, même lorsqu'ils surgissent en cohortes nombreuses dans nos mouiroirs. Ce mot d'ailleurs mériterait d'être régénéré : si la mort est un acte important, ses lieux, ses combattants, ses passeurs sont importants ; ce qui se passe dans le mourir et dans le mouiroir est fondateur, générateur d'avenir, créateur de modèles, parfois vecteur d'espérance.



Permanente souffrance : **nous ne nous sommes pas assez connus.**

Le long mourir, aventure redoutée, tellement différent des normes de la société active, paraît appartenir à un autre monde, à l'autre monde où certains souhaitent se précipiter. Ceux qui acceptent cette ultime traversée, ce **défi individuel majeur**, vont se dessaisir de leur maîtrise sur eux-mêmes et leur environnement : "Impowerment", injecter du pouvoir, est-ce possible ? Est-ce utile ? Respecter cet aventurier oui... protéger sa liberté, lui permettre d'être dans sa vérité : dignité et liberté sont **entre les mains de ses concitoyens** – confiance de l'un, vigilance des autres.

La vieillesse ultime reste une inconnue, mortelle, fascinante, dérisoire, spirituelle, instinctive, éternelle ; mais les vieux fous, les vieux sages, les vieux vieux, nous apprennent beaucoup, et d'abord ce que nous sommes.

Le long mourir ne concerne pas tous les âgés ; beaucoup de morts subites ou de morts rapides et beaucoup de rééducations réussies ou de guérisons autrefois impossibles évitent le passage par de longues agonies.

Les vieillards fragiles qui cumulent maladies, déficiences, épuisement psychologique, désavantage social, relèvent de la gériatrie. Ce sont surtout ceux-là dont le pronostic incertain et les évolutions déconcertantes déjouent les stratégies d'accompagnement.

Ainsi, la lente mort des vieux suggère des pratiques qui sont des ouvertures plus que des conclusions :

- L'accompagnement des vieillards est une **opportunité éthique**, une réponse à une solitude progressive. Il n'est pas, comme dans la mort des jeunes, la traduction d'une sensibilité à l'espoir détruit, mais une solidarité sociale vis-à-vis d'une personne accomplie, toujours inachevée, insuffisamment comprise.
- Si l'organisation gérontologique réussit à repousser la tentation suicidaire de patients, il y aura de meilleures chances de contenir la banalisation de l'euthanasie.
- **Le domicile devient de plus en plus la structure gérontologique de base**, celle qui respecte au mieux les choix des personnes vieillissantes. Nous devons aller au domicile et dans les maisons de retraite où le risque de normalisation est parfois redoutable.
- Les gériatres ont l'habitude de soigner un malade dans sa "constellation familiale" : "dans", mais aussi "avec", "par", et de soigner sa constellation familiale. Les équipes bénévoles et professionnelles sont tenues d'intégrer les familles dans leurs plans de présence et de soins.
- Les nouveaux soignants en gériatrie reçoivent une **formation spécifique** en psycho-gériatrie, en gérontologie sociale et sur certains aspects de la spécialité gériatrique ; il serait souhaitable que les bénévoles éprouvent le même besoin.
- Autre nécessité, **l'investissement dans la durée** ; nul ne peut demander à un professionnel ou à un bénévole de faire toute sa carrière en gériatrie, c'est affaire de choix personnel. Les associations responsables ont à organiser les plannings et les disponibilités ; mais les décisions



ne peuvent que rester centrées sur le malade : quel qu'il soit et quoi qu'il arrive, il est pilote de son destin, au sein de procédures démocratiques.

- **Le choix des malades prime** : ce sont ces sujets fragiles qui doivent pouvoir décider de leurs relations. Si l'on a commencé avec un patient un compagnonnage qui souvent sera le dernier, peut-on le rompre ? N'excluons-nous pas un exclu ? Ne romprions-nous pas le lien ultime péniblement établi entre un homme et sa société ?
- Mais quand **doit-on mettre en route les accompagnements** ? Dans les grandes crises de vieillesse ? ... Pendant les longs déclinés ? ... Au près des grabataires ? ... Lors de complications récentes ? ... En fait, chaque fois que le malade "descend une marche" et chaque fois que se répand la souffrance, tellement plus douloureuse que la douleur.
- L'accompagnement est redoutable, on s'y brûle, on s'y épuise et il n'est efficace, comme le dit C. BALIER (psychiatre, créateur du premier secteur psychiatrique français dans le 13^e arrondissement de Paris) que si l'on "offre sa personne", le **lien affectif** fort est le seul levier de l'accompagnement. " Etre encore quelqu'un pour quelqu'un" (H. REBOUL) seule raison de survivre. Si vous n'êtes pas celui dont j'ai besoin, "je me suicide ou lysez-moi" dit le sidéen... La gérontologie est moins brutale ; et l'on peut "mourir dans la tendresse" répond Christiane JOMAIN.

Spécificités de l'accompagnement de la personne âgée

1) - Spécificités liées à la personne âgée elle-même :

La complexité de l'accompagnement des personnes âgées provient de l'accumulation à la fois :

- de fragilités résultant de déficiences progressives, des maladies, des incapacités acquises et des conditions sociales
- de la polypathologie
- des difficultés de communication (démence, confusion mentale, aphasie, troubles sensoriels, etc.)
- d'un vécu dépressif généralisé et souvent mal identifié
- d'une peur du handicap et de la déchéance
- d'être une charge pour l'entourage, sentiment d'inutilité, perte de l'estime de soi
- de l'épuisement et des désirs de mort
- de l'incertitude du pronostic avec la fréquence de crises inopinées remettant en cause le pronostic

2) - Spécificités liées aux familles

- Divergences de l'attitude ou des souhaits au sein de la famille
- Réactivation des conflits familiaux (rancœurs, règlements de comptes)
- Culpabilité (obligation de placement en institution, soins contraignants)
- Problèmes financiers
- Inversion des rôles (l'enfant devra prendre en charge l'ascendant)



- Souffrance familiale induisant un désir, + ou - exprimé, de mort du parent, voire demande d'euthanasie
- Deuil anticipé, deuil difficile, voire impossible
- Difficultés du positionnement de la famille par rapport aux autres intervenants
- Absence ou surprotection de la famille

3) - Spécificités liées aux lieux (domicile, institution)

- A domicile, risque de solitude et d'insuffisance de soutien technique ou humain
- En institution, difficulté de la gestion des notions de territoire
- Au pire, maltraitements ou négligences
- Insuffisance de formation gérontologique
- Insuffisance globale de dotation des établissements et services gériatriques

4) - Spécificités liées au contexte culturel, administratif, politique, socio-économique

- Modification et diversité des attitudes vis à vis de la mort
- Altération de l'image de la vieillesse
- Agisme
- Ségrégations réglementaires et administratives (différences de traitement entre un handicapé adulte et un vieillard handicapé...)
- Réticence politique de traiter les aspects liés au vieillissement (retraites, prestation de dépendance)

5) - Spécificités liées aux bénévoles

- Peur de s'engager dans la durée de l'accompagnement
- Peur du grand âge
- Peur de la déchéance physique et encore plus psychique
- Sentiment d'inefficacité de leur intervention
- Difficulté de distanciation par rapport aux situations de maltraitance, négligence et manipulation de la personne âgée
- Difficultés de la communication (surdité, troubles de la parole, déficience psychique)
- Positionnement des bénévoles face à l'impudeur, aux comportements déviants

Réponses proposées

1) L'organisation de l'intervention JALMALV

- Analyse de la demande de l'institution et de la motivation de l'équipe soignante : c'est l'étape fondatrice.
- Puis établissement et signature d'une convention. Dans le cas d'une intervention à domicile, il apparaît souhaitable de signer un engagement réciproque avec la famille, et, éventuellement le service de soins à domicile s'il existe.
- Mise en place de la coordination (définition indispensable de la fonction du coordinateur vis à vis des bénévoles et de l'institution).



- Mise en place du soutien associatif : après le temps de sensibilisation et d'essai, les bénévoles sont tenus au groupe de parole (analyse de la pratique) et aux différentes formations spécifiques. Une évaluation de chaque bénévole, sous forme d'un entretien annuel avec la coordinatrice, est recommandée.
- Mise en route du travail d'équipe. Au travail de l'équipe soignante, répond le travail de l'équipe de bénévoles. L'organisation de l'accompagnement visera à un bon équilibre du rythme des interventions et du nombre des accompagnants selon les besoins de la personne âgée.

Il est fondamental de situer l'accompagnement bénévole dans sa différence de nature avec l'accompagnement familial et professionnel, comme avec la visite amicale.

2) Le fonctionnement au quotidien :

- Relations avec les soignants :
 - Choix de la personne à accompagner : Axes prioritaires de JALMALV : situations de crises, décompensations, d'incapacité récente, angoisse, détresse, isolement
 - Conscience de la mort prochaine. Dans le respect de ces axes prioritaires, l'équipe soignante signale à l'association JALMALV, les malades à accompagner. Les choix peuvent être révisés en fonction de l'acceptation du malade, du bénévole et de la famille ou de l'équipe soignante. Le rôle de JALMALV est d'assurer la continuité de l'accompagnement, pas nécessairement avec les mêmes bénévoles.
 - Elaboration et tenue d'un cahier de liaison : ce cahier est tenu par les bénévoles, pour eux et l'équipe soignante. Attention au respect de la confidentialité et des choix du malade quant aux informations données.
 - Temps de rencontres : des temps de rencontre informels et d'autres institués sont à prévoir obligatoirement.
- Relations avec les familles. Le rôle du bénévole n'est pas de se substituer à la famille. Le contact se fera essentiellement autour du patient. Le contact avec la famille restera soumis à l'accord du patient.
- Relations avec les autres associations et intervenants. L'intervention des bénévoles JALMALV se fait en complémentarité des autres associations présentes, dans l'intérêt du patient, tout en gardant la spécificité JALMALV.
- Limites du bénévole :
 - Partenariat avec l'équipe soignante : le bénévole ne peut intervenir que dans la mesure où l'équipe soignante accepte un regard extérieur et s'engage dans une démarche de partenariat.
 - Possibilité de se retirer d'un accompagnement : le bénévole garde la possibilité de se retirer d'un accompagnement qui l'épuise, comme il a l'obligation de se retirer si son action se révèle néfaste pour le malade (repéré par la coordination, le groupe de suivi et/ou la famille).
 - Mandat de JALMALV : le bénévole n'agit pas à titre individuel, mais reçoit mandat de l'association dans le cadre d'un travail d'équipe.



3) La formation :

Une formation gérontologique de base pour les bénévoles d'accompagnement auprès des personnes âgées est nécessaire.

En l'état actuel, celle-ci est assurée au plan national, par la Fédération, lors d'un week-end de formation et de réflexion. Il est souhaitable que des actions de formation spécifiques se mettent rapidement en place au niveau régional ou local (voir document proposé par la Commission Nationale personnes âgées).

Des conférences locales, sur différents thèmes gérontologiques, sont souvent organisées par les associations et doivent être encouragées.

Conclusion

Pour supporter la tâche difficile qu'il va rencontrer et pour assurer la meilleure efficacité possible, le bénévole d'accompagnement auprès des personnes âgées doit s'insérer fortement dans son association JALMALV qui se doit d'être bien structurée, où le rôle du coordinateur des bénévoles est capital.

Ce bénévolat doit être très respectueux, autant de la personne accompagnée que de son entourage. La formation gérontologique fera découvrir au bénévole la richesse de cet accompagnement. Les interrogations éthiques, inévitables, seront rapportées et discutées au sein de l'association.

Bibliographie

Au niveau bibliographie de manière non exhaustive, on peut citer :

- INFO KARA
- REVUE de la Fédération JALMALV N°60
- Cahiers de la FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE, 49 rue Mirabeau - 75016 Paris
- Bulletins de la société de THANATOLOGIE, 17 rue Froment - 75011 Paris
- « Mourir dans la tendresse » Christiane JOMAIN Editions le Centurion - 1985
- « Mourir accompagné » Dr SEBAG-LANOE - Editions Desclée de Brouwer - 1987

