

*Revue / Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 135- DÉCEMBRE 2018

Prendre soin des accompagnants bénévoles

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

PRENDRE SOIN DES ACCOMPAGNANTS BÉNÉVOLES

PIERRE REBOUL 5

Les sentiments de solidarité et de citoyenneté sont à la base de l'engagement du bénévole. Mais encore faut-il, pour assurer son bien-être durable, que son association lui fournisse des conditions d'activité satisfaisantes. C'est en prenant soin de lui qu'elle y parviendra, le fidélisera et lui permettra de s'épanouir pleinement.

LE DOSSIER

LES BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT : ACCOMPAGNER ET VALORISER UN ENGAGEMENT SINGULIER ET UNE EXPÉRIENCE SPÉCIFIQUE

BÉNÉDICTE HALBA 11

Un bénévole, par son engagement, « prend soin », « donne de l'attention » et « manifeste de la sollicitude ». Dans le cas des soins palliatifs, le bénévole accompagne les malades en fin de vie. Quelle est leur spécificité ? Qui « prend soin » des bénévoles ? Quelle reconnaissance pour le bénévolat ? Quels sont les freins et les obstacles ? Quelles perspectives proposer pour l'avenir ?

PRENDRE SOIN DU BÉNÉVOLE : UNE DÉMARCHE GLOBALE

PIERRE REBOUL 23

Prendre soin des malades et de leurs familles est une démarche à laquelle chaque bénévole est formé. Par contre, prendre soin du bénévole grâce à une prise en compte globale de ses besoins est une démarche que nombre d'associations négligent parfois. C'est pourtant par une large consultation de l'ensemble de ses ressentis que le bénévole se verra reconnu et accompagné dans son action pour la rendre durable et satisfaisante.

PRENDRE SOIN DES ACCOMPAGNANTS BÉNÉVOLES, UNE AFFAIRE COLLECTIVE (OU LES POUPÉES RussES DE L'ACCOMPAGNEMENT)

OLIVIER DE MARGERIE 29

Le bien-être du bénévole dans l'accompagnement comme la persistance de son engagement dépendent d'échanges entre lui et son association. Il est intéressant de mettre en lumière la nature de ces liens et les raisons de leur utilité. La réflexion suit une sorte de chronologie qui démarre à la formation initiale, puis aborde les premiers accompagnements, pour explorer enfin les années d'accompagnement.

LE BÉNÉVOLE EN SOINS PALLIATIFS : SES BESOINS ET SON ACCOMPAGNEMENT

PIERRE BÉCHERET 41

L'association a le devoir de considérer le bénévole comme l'ambassadeur d'une éthique, d'une bienveillance et d'une conscience ouverte à l'altérité. La démarche et l'exposition personnelle du bénévole doivent, en retour, trouver dans son association une reconnaissance légitimée par les différentes structures mises en place : coordinateur d'équipe, équipe de bénévoles, groupe de parole.

TÉMOIGNAGES

→ LIRE ENSEMBLE LA REVUE JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE

ANDRÉE JOUVENOT 45

L'association réunit un groupe de lecture de la revue, conçu comme un moyen de formation continue pour nos bénévoles accompagnants. Il s'agit bien, dans l'expérience que nous en avons, d'un moment d'information mais surtout d'échanges de nos pratiques d'accompagnement. C'est aussi un moyen de soutenir la motivation des bénévoles et leur sentiment d'appartenance à un courant fort qui met l'humain au cœur de leur engagement.



→ LE RÔLE ET LE FONCTIONNEMENT D'UN GROUPE DE PAROLE

CLAIRE PINET 49

Pour un bénévole, il n'est jamais anodin de fréquenter la proximité de la fin de vie, cela fait naître beaucoup d'émotions et d'interrogations. Cette richesse et cette intensité du vécu appellent les mots, le partage et l'écoute de l'autre. Le groupe de parole est nécessaire pour protéger, d'une part, les malades et leurs proches et, d'autre part, le bénévole, des dommages que la confrontation fréquente des drames humains peut engendrer.

→ DEVENIR BÉNÉVOLE ET LE RESTER ?

YVETTE CHAZELLE 53

Parce qu'il expose le bénévole à sa propre fragilité, l'engagement dans le bénévolat d'accompagnement auprès des personnes gravement malades, en fin de vie ou dans des situations de grande dépendance, n'est pas un projet abouti. Il a besoin d'être soutenu et nourri pour se renouveler en permanence. Mais il peut arriver aussi qu'il ne fasse plus sens.

LE BÉNÉVOLE EN SOINS PALLIATIFS : DES SIGNAUX INVISIBLES DE DÉTRESSE

FABIANNE BOISSIÉRAS 63

Ni expert ni soignant, ni proche du malade, le bénévole se situe sur une ligne de crête. Le paradoxe se retrouve ainsi redit : la distance affective avec le malade garantit une proximité entre deux êtres distincts et mêmes. Accompagner les bénévoles, qui ne formulent aucune demande d'aide, suppose que le psychologue accueille leur vulnérabilité, puisse entendre leur difficulté ou leur maladresse face à telle situation, traduites à mots couverts ou de façon oblique.

LES ACTUALITÉS

JOURNÉE COMMUNE DES TROIS FÉDÉRATIONS D'ACCOMPAGNEMENT DU 12 OCTOBRE 2018 :

L'ENGAGEMENT CITOYEN DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES. UNASP - JALMALV - ALLIANCE

OLIVIER DE MARGERIE 75

ACTUALITÉS MÉDICALES ET SOIGNANTES

RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE DE LA SÉDATION EN SITUATION PALLIATIVE

BRUNO ROCHAS 79

Les pratiques de sédation en phase palliative nécessitent des repères clairs, à plus forte raison depuis la nouvelle loi de 2016 qui en a modifié le paradigme. La SFAP et la HAS ont proposé des guides pour les différents types de sédation en soins palliatifs et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

RENÉ SCHAERER, FRANÇOISE POIRIER 85

RECENSIONS

..... 93

BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

..... 97

ÉDITORIAL

PRENDRE SOIN DES ACCOMPAGNANTS BÉNÉVOLES

* PIERRE REBOUL, COMITÉ DE RÉDACTION, BÉNÉVOLE D'ACCOMPAGNEMENT, ASSOCIATION JALMALV GRENOBLE.

DE LA NÉGLIGENCE AU PRENDRE SOIN

Longtemps, le prendre soin du bénévole a été confié au seul... bénévole. Ainsi, l'auteur de ces lignes a connu l'époque où, pour toute assistance, à son arrivée, on lui remettait un badge à l'intitulé de l'association (Non ! Ce n'était pas JALMALV !) et une invitation à débiter ses visites. Ceci sans la moindre formation. Et rendez-vous à l'assemblée générale suivante ! Pour le reste – l'essentiel, la résonance intime et les émotions personnelles –, à chacun de se débrouiller.

Le bénévolat constituait alors un espace flou de sociabilité où chacun devait œuvrer avec ses propres ressources, sa propre éthique, sa propre pratique, ne devant rendre compte à personne, s'exposant et exposant les personnes qu'il visitait à toutes les dérives de sa seule « bonne volonté ».

Oui, les temps ont singulièrement changé. Oui, le bénévole d'écoute est à présent recruté, formé, accompagné, écouté avec le plus grand soin dans nombre d'associations. Et le fait que notre *Revue* y consacre un numéro montre toute l'importance de cette prise en compte et de ce souci permanent. En effet, le concept de « prendre soin » (en anglais, le *care*) a cessé de se limiter aux seules personnes que le bénévole rencontre. Ce bénévole est lui-même devenu l'objet d'un accompagnement attentif et ceci dans l'ensemble de ses dimensions et de ses besoins. Et ainsi s'est



élaborée la lente construction d'un environnement favorable à l'exercice d'un bénévolat responsable.

LES ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE CE PRENDRE SOIN

Le prendre soin se développe dans une multiplicité d'approches ayant chacune pour perspective d'aider le bénévole à agir et de veiller à son bien-être. Prendre soin débute par *l'analyse et la reconnaissance des motivations* et des constantes prévisibles de l'engagement de chacun des candidats au bénévolat d'écoute, et se poursuit par une *formation initiale* adaptée aux situations que le bénévole pourrait rencontrer. Ainsi, chacune des deux parties, association et futur bénévole, peut formuler librement ses attentes et vérifier leur coïncidence avec les attentes de l'autre. Pour un meilleur prendre soin, le bénévolat se trouve ensuite encadré, « bordé », *codifié* par un ensemble de textes de lois et de chartes d'appartenance reconnaissant au bénévole son rôle citoyen, un statut, un cadre d'action, un certain nombre d'obligations et une validation de son action par la société tout entière à laquelle il appartient.

Le prendre soin est ainsi confié à l'ensemble des membres de l'association, chacun dans sa fonction propre d'équipier, de coordinateur, de superviseur, de formateur, de psychologue. Ceci dans une unité d'action favorisée par des « bénévoles de structure » (membres du bureau de l'association, administrateurs, administratifs), auxquels incombe la responsabilité d'assurer la cohérence de l'ensemble et le respect des valeurs communes. Ce prendre soin sera également pris en considération à travers la mise en place d'un certain nombre d'*outils*, autant de points de passage obligés, tels que le groupe de parole, le cahier de liaison, la lecture de la Revue, la supervision annuelle par un psychologue pour faire le point, la formation continue.

EXTENSIONS DU PRENDRE SOIN

Au-delà de ces éléments formels d'organisation de l'action d'écoute, d'autres aspects du prendre soin occupent également une place centrale dans l'accompagnement du bénévole.

En premier lieu, la mise en place d'une *convivialité* dans laquelle et grâce à laquelle les bénévoles peuvent trouver de précieuses ressources. Un climat de confiance, de bonne humeur et d'échanges ouverts permet aux bénévoles de s'intégrer. Un sentiment d'appartenance et de progression commune en ressort qui déborde les seules limites de l'association. Pour paraphraser l'une de nos bénévoles : « L'association n'est pas un lieu conçu pour l'épanouissement personnel, mais le lieu de cet épanouissement ». C'est la convivialité qui offre les conditions d'un développement personnel inattendu là où l'on ne visait qu'une action d'écoute tournée vers des personnes accompagnées et limitée à elles. La « personnalité associative » et la « personnalité intime » se rejoignent ainsi. Le confort qui en résulte assure une permanence dans le temps à l'investissement des bénévoles.

En second lieu, le prendre soin doit veiller au très particulier *rapport à la durée* que tout bénévole assidu entretient : répétitivité, usure, fatigue de compassion qui, au cours du temps, risquent d'occuper une place centrale dans la vie du bénévole. Sentiments très naturels pour des personnes à l'écoute dans le contexte difficile de la maladie, de la fin de vie, du deuil. À cet égard, une vigilance particulière est donc constitutive de tout accompagnement des bénévoles « exposés ».

Le bénévole s'interroge parfois sur sa *légitimité*, et il arrive également que ses interlocuteurs remettent cette légitimité en cause, soit en la contestant frontalement, soit en semblant ignorer la raison de sa présence et son utilité. Les coordinateurs doivent avoir à cœur et pour tâche de conforter les bénévoles dans leur sentiment de légitimité et, s'ils venaient à être contestés dans cette dimension de leur action, à les accompagner à trouver une place auprès des professionnels, quitte à rencontrer avec eux les équipes soignantes qu'ils côtoient.



Enfin, le prendre soin devra concerner aussi les *bénévoles de structure*, les trop souvent invisibles administrateurs, organisateurs de tout poil, indispensables soutiers de l'association, qui eux ne bénéficient pas forcément des outils de soutien formalisés et proposés aux bénévoles « de terrain ». Il s'avère alors indispensable de faire connaître à chacun des membres de l'association, par une large information, l'étendue de leurs missions, la réalité de leurs actions.

DE NOUVELLES FORMES DU PRENDRE SOIN ?

Que de bouleversements et que d'améliorations apportées depuis plusieurs décennies aux conditions d'exercice des bénévoles ! On pourrait donc considérer que tout est déjà accompli, que rien ne saurait plus être changé. Et pourtant !

La société évolue, les conditions de vie, de travail, l'allongement de la durée de la vie modifient le bénévolat. Qu'il s'agisse des bénévoles français, anglo-saxon, latin, scandinave, chacun avec ses spécificités voit émerger le profil du « nouveau bénévole ». Le prendre soin risque alors d'évoluer en fonction de ces caractéristiques nouvelles. C'est donc à la lecture attentive des textes composant le présent numéro que nous vous convions afin d'enrichir ensemble nos réflexions sur le sujet.