

# JOURNEE SOINS PALLIATIFS

1<sup>er</sup> décembre 2017

Salle Rabelais

## L'accompagnant fait-il parti de l'équipe ?

- **Introduction**

- **Présentation** : Daniel Jeanjean, bénévole accompagnant à JALMALV Montpellier depuis deux ans, référent d'une équipe de bénévoles à St Eloi. *Je vais employer le double mot bénévole accompagnant ou bien bénévole ou accompagnant, cela définit la même personne*
- **JALMALV** (acronyme difficile à prononcer)  
JUSQU'A LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE  
Notre association, JALMALV, est créée en 1983 par le docteur Schoerer à Grenoble autour de **deux idées fortes** :
  - **La mort fait parti de la vie**
  - **Le mourant est un vivant jusqu'à son dernier souffle**
- JALMALV s'est donné une **double ligne d'engagement** :
  - **D'abord accompagner les personnes gravement malades**, en fin de vie et leurs proches, soutenir les soignants dans leur engagement permanent auprès des malades.
  - **Et conjointement, contribuer à l'évolution des mentalités et des attitudes de la société face à la maladie grave**, au grand âge, à la fin de vie, la mort et le deuil.
- Les **valeurs qui portent notre bénévolat** sont :  
La dignité, le respect de la personne, la solidarité

*Plan de mon intervention : Je vais vous parler pendant environ 20 mn :  
De la naissance et l'historique du bénévolat d'accompagnement puis du  
bénévolat aujourd'hui, plus particulièrement à JALMALV Montpellier.*

*Ensuite, j'essaierai de répondre à la question qui m'a été posée :*

- ***L'accompagnant bénévole fait-il partie de l'équipe ?***

*Il devrait rester 10 mn pour des questions si vous en avez.*

- **Pourquoi de l'accompagnement de fin de vie dans la société d'aujourd'hui.**
  - *L'accompagnement naturel*

**Il y a seulement quelques décennies**, si, dans une famille, une personne était malade, dans le quartier, le village, cela se savait,, les voisins, les proches étaient informés. Au hasard du temps de chacun, on allait rendre visite, c'était la formule consacré, au malade, à la famille pour prendre des nouvelles, passer un moment, témoigner de notre compassion, notre sollicitude sans jamais les formuler. On était présent, naturellement, jusqu'à la guérison, parfois jusqu'à la mort. Le visiteur était le représentant inconscient de la société auprès de la personne souffrante, de la famille.

- **Evolution de la société.**  
**Dans la dernière partie du XXème siècle**, vers les années 70's, notre société a changé. La familial qui était le socle de la société a éclaté, remplacé par l'état, par les administrations et institutions. Dans cette société de plus en plus individualiste, utilitariste (tournée vers la performance, le rendement, la compétition entre les personnes), si la maladie survient, chacun peut se retrouver démuné, isolé, face à une perte de repères, parfois également perte de liens humains, *surtout quand le tissu de relations de la personne ne repose que sur des cadres sociaux, professionnels ou autres ; vous savez ce qu'on appelle les relations d'intérêts... les relations utiles... et non des relations d'amitiés profondes... au hasard des rencontres... sur le chemin de la vie.*
- **Comment l'accompagnement bénévole a-t-il débuté ?**
  - **Au début des années 80', pour combler ce vide, des citoyens particulièrement sensibles** ont voulu se dresser contre la solitude des mourants. Ils ont développé progressivement l'accompagnement bénévole à coté des soignants...des institutions. Les premières associations créées sont JALMALV en 1983 *par le docteur Schoerer* et l'ASP en 1984. Ces associations seront à l'origine de la création en décembre 1988 de l'EAPC (European Association for Palliatif Care) et en 1990 de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs).
  - **De même, dans le même temps, les premiers soignants, promoteurs des soins palliatifs ont considéré la présence des bénévoles nécessaire** pour rendre compte de la portée sociétale et pas seulement médicale de cette démarche qui devait être collective.

Les premiers bénévoles sont intégrés par une équipe de soins en 1986 et quand la première unité de soins palliatifs voit le jour à Paris en 1987, **les missions du Bénévolat se dessinent auprès du corps médical :**

- **Une première mission sociale** (partagée par le corps soignant) : Accompagner gratuitement des personnes en situation de grande souffrance (physique, morale, affective, sociale)
  - **Une deuxième mission sociétale :**
    - **Faire connaître la culture du prendre soins** et la philosophie palliative dans la société.
    - **Porter une réflexion collective** sur les questions de fin de vie.
    - **Opérer une veille sur les enjeux** qu'elle soulève dans une société de plus en plus financiarisée où, au fil des décennies, les valeurs de l'humain se délitent au profit de l'argent.
- 
- **Le bénévole aujourd'hui, ses missions et obligations :**
    - **La loi du 9 juin 1999 institutionnalisent les soins palliatifs et intègre le bénévolat d'accompagnement** dans le système de santé.  
**Elle reconnaît son rôle complémentaire** à celui de l'équipe de soins. Elle donne une définition du statut du bénévole accompagnant et pose un cadre à nos associations en matière de sélection, de formations, d'encadrement et de suivi du bénévole.  
**Ceci sera acté par l'annexe 5** de la circulaire de 2008, relative à l'organisation des soins palliatifs.
    - **Le bénévole accompagnant à JALMALV**  
**Le parcours** pour devenir Bénévole Accompagnant est volontairement long et sélectif. Le futur bénévole vient à JALMALV de manière spontanée souvent par le « bouche à oreille »...  
Après une demande formelle, écrite, où il exprime ses motivations, il a un entretien avec un(e) psychologue, afin de sonder sa stabilité psychologique, ses motivations, sa capacité d'écoute et de travail d'équipe, mais aussi une fragilité éventuelle liée à un deuil récent.  
Ensuite, le candidat intègre un groupe de formation initiale, payante, de septembre à juin.

A l'issue de cette formation, il exprime par une lettre ses souhaits pour intégrer une équipe d'accompagnants dans un hôpital, une clinique **ou encore à domicile**.

A partir de là, il va enfin débiter l'accompagnement mais pas tout seul. Il est parrainé par le référent de l'équipe avec qui il partage à chaque fin d'après-midi ses rencontres, ses expériences pendant une période de deux à trois mois.

A l'issue de ce compagnonnage, un contrat d'engagement mutuel entre lui et l'association sera signé. Celui-ci formalise sa participation à la formation continue et à un groupe de parole mensuel.

**Ce groupe de parole mensuel supervisé par un(e) psychologue est fondamental pour décharger l'émotionnel...** analyser les comportements... évaluer la « juste distance »... débusquer les projets sur l'autre.. partager avec l'équipe. Il s'agit d'un travail sur soi... de l'écoute de l'autre.

- ***L'accompagnant pratique son bénévolat en équipe*** sous la responsabilité du référent qui est l'interface entre le bénévole, les soignants et aussi l'association.
- ***Quatre points définissent le bénévole :***
  - La solidarité
  - La bienveillance
  - La liberté d'être là et d'en assumer les contraintes
  - La discrétion

**Ce qui le différencie de l'équipe de soins :** il est dans **L'ÊTRE**, l'équipe de soin est dans **L'ACTION**, dans le **FAIRE**.

- ***Quels sont sa Place et son Rôle:***
  - **Sa solidarité en tant que citoyen** témoigne au malade qu'il fait toujours partie de la société et qu'il est lui-même un citoyen avec des droits que la maladie n'occulte pas.
  - **Par sa présence discrète et bienveillante**, il offre une écoute attentive au malade et à ses proches.... Il est distancié de l'équipe auprès du malade et de la famille dans une position singulière, unique qui favorise une

approche plurielle et respectueuse de la personne malade.

- **Il peut être le porte parole**, le messenger du malade auprès de l'équipe soignante, de la famille parfois aussi le médiateur, *le facilitateur* d'autant plus utile que la maladie rend parfois les relations complexes et bouleverse les repères.

**Enfin, il peut être le garant** des droits mais aussi des souhaits et inquiétudes les plus silencieux les plus discrets.

- **Le bénévole accompagnant fait-il parti de l'équipe ?**

- *L'équipe qu'elle soit pluri, multi ou interdisciplinaire est là pour amener une réponse globale à la souffrance du malade au travers de soins complémentaires.*

**Pourtant**, la réponse technique à la souffrance même dans l'interdisciplinarité est-elle globale ?

**La solidarité fait-elle partie des soins ?**

**Comment pallier à l'absence de famille** de lien social à la souffrance de l'isolement. **Comment prendre le relais** dans la détresse morale face à l'ultime passage ?

- *Certaines équipes considèrent les bénévoles comme membres de l'équipe.*

**Cependant le bénévolat n'est pas une discipline.**

**L'inclure dans l'équipe soulève la question** ...de la perte... du rôle privilégié du bénévole accompagnant ...auprès de la personne malade, de sa famille.....**mais aussi auprès de l'équipe soignante.**

**D'autre part, comment... peut être perçue la gratuité de l'accompagnement** dans les contraintes nouvelles d'efficacité... de rentabilité de l'hôpital ou de la clinique ? Quelle place a l'accompagnant **bénévole** dans l'équipe quand il est demandé

aux soignants de gérer leur timing avec pour finalité d'améliorer leur productivité.

- ***Il n'y a pas d'opposition, juste une complémentarité aux pratiques des soignants dévoués et respectueux de la personne.*** Cette présence du bénévole dans l'ici et maintenant peut devenir un appel inconscient au soignant à parfois lâcher prise, relativiser les obligations du FAIRE pour ETRE dans l'instant présent.

***Cette présence apporte une réponse différente à la souffrance.***

- ***La collaboration soignants bénévoles pourtant nécessaire n'est pas toujours évidente. Il peut y avoir :***

- **Des Difficultés liées à la méconnaissance réciproque de l'un et de l'autre**

Le soignant soupçonne l'accompagnant de venir résoudre des problèmes personnels

Le bénévole peut être complexé... face à la compétence médicale ou bien il perçoit le soignant... pressé de toutes parts,... peu attentif au plan humain.

Chacun peut être dans le jugement.

- **Des Difficultés dans les services non estampillés soins palliatifs.** Le bénévole peut être perçu comme un intrus et ne pas être reconnu.

S'il n'est pas assez autonome, il va agacer, indisposer le soignant débordé, surchargé qui n'a pas de temps à perdre pour partager, échanger sur les personnes malades auprès desquelles sa présence serait souhaitable.

Il peut également déranger s'il est trop autonome pas assez discret, en retrait.

Il peut enfin être perçu comme la dame patronnesse qui vient faire sa bonne action pour satisfaire son ego et l'image qu'elle a d'elle-même.

- **La complémentarité du bénévole et du soignant repose d'abord sur la reconnaissance par le soignant de sa présence dans le service.** Cela implique une volonté

commune de **se découvrir et de s'approprier**, de se laisser interpeller, de tendre vers un prendre soin partagé.

Cela passe souvent par pas grand chose, mais quand même quelque chose, un petit bonjour, un prénom posé sur un visage, soignant ou accompagnant.

- L'accompagnant n'apporte rien, si ce n'est sa présence et son écoute de l'Autre. Il devient l'acteur complémentaire de la médecine dans son extrême précision technique Il peut être le trait d'union qui permettra à chaque fois que c'est possible de soutenir le malade dans son cheminement.
  
- **Qu'apporte le bénévole aux soignants :**  
**Il peut d'abord apporter des informations utiles**, dans la limite de la confidentialité, d'ordre affectif et familial, d'ordre social et matériel, d'ordre spirituel ou religieux.  
Il peut également constater une mauvaise compréhension par la personne ou sa famille des informations médicales fournies. Il peut faire connaître le vécu que le malade n'exteriorise souvent que devant le bénévole.
  
- **D'autre part, il est difficile pour le soignant d'être confronté quotidiennement** et dans la durée à tant de situations de souffrance et à la proximité de la mort. Le bénévole perçoit quand il arrive dans le service le jour ou l'ambiance est plombée parce que la charge émotionnelle est trop forte parce que la charge de la tâche est trop lourde.  
**Sa présence va témoigner de la souffrance des soignants dans leur impuissance leur révolte.**  
Il va la partager par un regard, un mot, un café ensemble.
  
- **Le bénévole accompagnant fait-il partie de l'équipe ?**  
**Oui... surement mais distancié.** Garant du lien social et sociétal, L'accompagnant ne doit pas perdre sa liberté, sa gratuité, son libre arbitre en devenant trop institutionnalisé, trop professionnalisé par des protocoles sans cesse plus cadrés. Le bénévole doit travailler en étroite collaboration avec

l'équipe soignante dans un sens plus large dans la solidarité et la complémentarité.

**C'est un citoyen ordinaire** qui a quitté la rue, qui est venu frapper à la porte, dire bonjour, partager un moment de vie, **écouter la souffrance**, apporter un peu de chaleur, de joie, un sourire.

**Vous vous souvenez**, le citoyen ordinaire, le voisin qui allait rendre visite au malade, à la famille, dans le village, le quartier, **c'est sûrement lui, le bénévole accompagnant.**