

UNIVERSITE Bordeaux2 – Victor Segalen

UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année 2008

Thèse n° 71

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE GENERALE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Cécile LE BERRIGAUD ép. LEFEBVRE

Née le 27 juin 1980 à Paris XV

Le 13 octobre 2008

**Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs en Aquitaine :
Une ressource méconnue des médecins généralistes.**

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Nicolas HUNAUT
Président du jury : Monsieur le Professeur Jean-Paul EMERIAU
Membres du jury : Monsieur le Professeur Alain RAVAUD
Madame le Professeur Muriel RAINFRAY
Monsieur le Docteur Benoît BURUCOA
Monsieur le Docteur Patrick LEPAULT
Monsieur le Docteur Jacques FAUCHER

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

*A Monsieur le Professeur Jean-Paul Emeriau,
Vous me faites un grand honneur en acceptant de présider le jury de cette thèse.
Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.*

*A Monsieur le Docteur Nicolas Hunaut,
Vous avez accepté d'être le directeur de cette thèse, malgré votre emploi du temps très chargé.
Votre aide, vos conseils et votre accompagnement tout au long de ce travail
ont rendu possible son aboutissement.
Veuillez croire en ma profonde et sincère reconnaissance.*

*A Monsieur le Professeur Alain Ravaut,
Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez recevoir ici ma sincère reconnaissance
et ma profonde gratitude.*

*A Madame le Professeur Muriel Rainfray,
Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez recevoir ici ma sincère reconnaissance
et ma profonde gratitude.*

*A Monsieur le Docteur Benoît Burucoa,
Vous me faites l'honneur d'être membre de ce jury et de juger ce travail.
Veuillez accepter mes sincères remerciements.*

*A Monsieur le Docteur Patrick Lepault,
Je te remercie profondément d'avoir accepté d'être membre de ce jury. Tes divers engagements
et convictions m'ont interpellée et touchée,
ils seront un exemple pour moi.*

*Au Père et Docteur Jacques Faucher,
Je te remercie d'avoir accepté d'être membre de ce jury. Ta passion pour la recherche en
bioéthique te mène au cœur du mystère de l'Homme. Le monde scientifique a besoin de veilleurs
tels que toi afin de lui permettre de s'interroger sur ses pratiques et de concevoir des projets en
vue du bien de l'humanité.*

*A Monsieur le Docteur Michel Connil, Madame le Docteur Béatrice Le Jouan-Gaillac,
Monsieur le Docteur Laurent Cazal,*

Vous avez su me communiquer votre profond intérêt pour la médecine générale, votre engagement pour ce métier que vous aimez. Votre encadrement de grande qualité, vos conseils et vos pratiques resteront un exemple pour moi.

De mon stage à vos côtés, je garderai un souvenir précieux.

Recevez ici ma sincère et profonde gratitude.

A mon époux, Christophe,

Je te remercie pour ta patience, l'amour que tu m'apportes et ton aide précieuse pour la réalisation de cette thèse.

A mes parents,

Vous m'avez soutenue tout au long de mes études. Vous avez su être présents lors des moments joyeux ou difficiles, et vous m'avez toujours fait confiance. Je vous dédie ce travail, en témoignage de ma reconnaissance et en souvenir de mes grands-parents qui ont tous eu une fin de vie difficile et que vous avez accompagnés avec tout votre amour.

A ma sœur, Sandrine,

Je tiens à te remercier du fond du cœur pour tous les moments de complicité que nous avons pu avoir depuis toujours. Ta joie, ton humour, ton analyse des situations m'ont beaucoup apporté et m'apporteront encore beaucoup à l'avenir.

A Anne-Marie et Gilbert,

Je vous remercie pour votre soutien et pour la profondeur des échanges que nous avons régulièrement.

A mes amis,

A tous les bénévoles d'accompagnement,

J'ai découvert lors de l'élaboration de cette thèse votre engagement profond et sincère envers l'homme souffrant et mourant. Vous avez accepté avec beaucoup de bienveillance de répondre à mes questions, soyez-en remerciés.

Nous avons besoin de vous !

A Monsieur le Docteur Marc Stevenson, Madame le Dr Dominique Tissandier, Monsieur le Dr Alain Rivière, Monsieur le Dr Vimard et Madame Voisin, coordinateurs des réseaux de soins palliatifs aquitains,

Vous avez accepté de me recevoir malgré votre emploi du temps très chargé.

Recevez ici mes sincères remerciements.

A Annie,

Pour ton travail de relecture et les conseils que tu m'as prodigués,

Je te remercie sincèrement.

A tous les malades en fin de vie qui ont jalonné ma route lors de ma formation et auprès de qui j'ai souhaité apporter un peu de réconfort...

Table des matières

INTRODUCTION.....	7
1^{ERE} PARTIE : DEFINITIONS, HISTORIQUE ET LEGISLATION	9
I. DEFINITIONS	10
A. <i>Bénévole</i>	10
B. <i>Accompagner</i>	10
C. <i>Palliatif</i>	11
D. <i>Soins palliatifs</i>	11
II. HISTORIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE ET DES SOINS PALLIATIFS	14
A. <i>La Haute Antiquité égyptienne</i>	14
B. <i>L'Antiquité grecque et romaine</i>	14
C. <i>Le Moyen-âge</i>	15
D. <i>La Renaissance</i>	17
E. <i>Le 19^e siècle</i>	18
F. <i>Le 20^e siècle</i>	19
III. TEXTES OFFICIELS	24
A. <i>Textes officiels français</i>	24
B. <i>Textes officiels européens</i>	30
2^{EME} PARTIE : LES ASSOCIATIONS DE BENEVOLES EN SOINS PALLIATIFS EN AQUITAINE : INTERET DE LA DIVERSITE ?	32
I. LES ASSOCIATIONS DE BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT : HISTORIQUE, STATUTS, SELECTION ET FORMATION DES BENEVOLES, ORGANISATION, PERSPECTIVES ET PROBLEMES POSES	34
A. <i>La dynamique associative en Aquitaine : genèse des associations d'accompagnement en soins palliatifs</i>	34
B. <i>Les objectifs de ces associations</i>	39
C. <i>Le recrutement des bénévoles</i>	40
D. <i>La formation initiale et continue</i>	46
E. <i>Groupes de parole, groupes d'accompagnants</i>	52
F. <i>Lieux d'intervention et insertion des bénévoles</i>	55
G. <i>L'accompagnement des personnes endeuillées : une activité complémentaire logique</i>	70
H. <i>Formation des professionnels de santé</i>	72
I. <i>Perspectives</i>	73
J. <i>Problèmes soulevés</i>	75
K. <i>Financement des associations</i>	78
II. DEUX EXEMPLES D'INTEGRATION DES BENEVOLES AU SEIN D'UNITES DE SOINS PALLIATIFS.....	79
A. <i>Alliance dans l'unité de soins palliatifs de Saint André, CHU de Bordeaux</i>	79
B. <i>Pallia plus dans l'unité de soins palliatifs de la maison des Dames du Calvaire, Bordeaux Caudéran</i>	83
C. <i>Une insertion identique, mais des approches différentes</i>	87
3^{EME} PARTIE : LE BENEVOLE D'ACCOMPAGNEMENT EN AQUITAINE	90
I. ENQUETE AUPRES DES BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT D'AQUITAINE.....	91
A. <i>Objectifs</i>	91
B. <i>Méthode</i>	91
C. <i>Résultats</i>	92
II. SPECIFICITE DU BENEVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS.....	107
A. <i>Le bénévole d'accompagnement : un témoin d'humanité</i>	107
B. <i>Place du bénévole d'accompagnement</i>	109

C. <i>Limites de l'accompagnement</i>	112
D. <i>Le bénévole accompagnant : un non professionnel au sein d'une équipe professionnelle de soins</i> 114	
4^{EME} PARTIE : LES GENERALISTES ET LES BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT : UNE COLLABORATION ENCORE RARE EN AQUITAINE	116
I. LES MEDECINS COORDONNATEURS DES RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS : DES CREATEURS DE LIENS ENTRE BENEVOLES ET GENERALISTES.....	119
A. <i>Les réseaux ASIF, ASPAM, l'ESTEY, PALLISSY et Béarn et Soule</i>	119
B. <i>Le réseau Palliador</i>	120
II. IGNORANCE DES MEDECINS GENERALISTES ENVERS LE ROLE ET LE STATUT DES BENEVOLES ACCOMPAGNANTS 122	
III. LES BENEVOLES ACCOMPAGNANTS : UN ROLE COMPLEMENTAIRE DES PROFESSIONNELS DE SANTE, BIENVENU AU SEIN DES RESEAUX.....	123
IV. UN DEBUT DE COLLABORATION ENTRE GENERALISTES ET BENEVOLES ?.....	124
V. PROMOUVOIR LES BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT EN AQUITAINE : UN DEFI A RELEVER.....	126
CONCLUSION	128
ANNEXES	131
BIBLIOGRAPHIE	141

Introduction

L'accompagnement des personnes en fin de vie est une activité ancienne, remontant à la Haute Antiquité égyptienne. Cet accompagnement a eu plusieurs visages au cours de l'histoire : familial, religieux, associatif... Depuis les années 1960, le mouvement des soins palliatifs, prenant en compte la globalité de la personne malade dans ses aspects physiques, psychiques, spirituels et mettant en œuvre le principe de l'interdisciplinarité, a permis la création du bénévolat d'accompagnement. Les bénévoles, intervenant au sein d'associations encadrées par la loi, sont un maillon dans la chaîne humaine de l'accompagnement des mourants. Représentant la société civile au chevet des malades, ils apportent une présence bienveillante aux mourants, à leurs familles et aux soignants.

L'approche globale de toute personne humaine m'a toujours paru fondamentale et notamment dans ma profession de médecin. J'ai d'ailleurs choisi de m'orienter vers la médecine générale pour cette raison principale. Au cours de mon parcours d'étudiante, j'ai pu exercer l'été le rôle d'ASH, d'aide-soignante et d'infirmière, certes sur de courtes périodes, mais j'ai, par cette expérience, pu mesurer l'importance de la pluridisciplinarité et de l'interdisciplinarité.

Lors de mon premier semestre d'internat dans le service du Professeur Lagueny en neurologie à Bordeaux, j'ai été confrontée aux personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique et ce fut dans ce service que je fis la connaissance d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). Avec l'EMSP et l'équipe du service, j'ai participé à un accompagnement très difficile, qui restera gravé dans ma mémoire de médecin. Ce malade, j'en suis persuadée aujourd'hui, aurait eu besoin de la présence des bénévoles d'accompagnement car ses moments de solitude étaient source d'une extrême angoisse. Puis, c'est à Bergerac, dans le service de médecine du Dr Fach, que j'ai rencontré pour la première fois des bénévoles d'accompagnement de l'association Alliance. Ces bénévoles, bien intégrés au sein du service ont suscité chez moi des questionnements : qui sont-ils ? Sont-ils formés, sélectionnés ? Quel est leur rôle ?

Cela m'a fait prendre conscience que lors de ma formation médicale, il n'avait jamais été fait

mention des bénévoles quels qu'ils soient et qu'en outre, les médecins généralistes ignoraient le plus souvent leur existence.

Ma rencontre en 2006 avec le Docteur Nicolas Hunaut, généraliste impliqué dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à la clinique Marzet à Pau a été déterminante. Nous avons souhaité réaliser un état des lieux des associations existantes en Aquitaine, mettre en valeur leurs spécificités, dresser un portrait des bénévoles d'accompagnement et évaluer le lien existant avec les médecins généralistes.

En effet, en Aquitaine, comme sur l'ensemble du territoire français, les médecins généralistes, dans leur grande majorité, ignorent l'existence et le rôle des bénévoles d'accompagnement [1, 2].

L'objectif de ce travail est donc de mieux faire connaître les associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs en Aquitaine aux médecins généralistes et aux établissements hospitaliers, ainsi que d'élaborer des pistes afin d'améliorer les liens entre les médecins généralistes et ces associations.

1^{ère} partie :

**Définitions, historique et
législation**

I. Définitions

Les définitions ci-dessous (bénévole, accompagner et palliatif) sont issues du « Grand Robert de la langue française », édition 2001.

A. Bénévole

Etymologie : *bénévole* provient du latin « *benevolus* », bienveillant, qui vient lui-même de « *bene* », bien, et de « *volo* », je veux.

- **Qui est animé de dispositions favorables**
- **Qui est exécuté sans obligation et à titre gracieux. Qui agit sans obligation, et sans être payé.**

NB : le mot *bénévolat* ne date que de 1954 : situation d'une personne qui accomplit un travail gratuitement et sans y être obligé.

B. Accompanyer

« Prendre (quelqu'un) comme compagnon, 1165 »

Etymologie (latin) :

Ac : aller vers.

Cum : avec.

Panis : pain

D'après l'étymologie du terme, nous pouvons déjà en tirer une définition : accompagner, c'est cheminer avec quelqu'un, **il y a une notion de mouvement**. C'est être ou faire quelque chose *avec* quelqu'un et non à sa place. Enfin, c'est partager le pain avec quelqu'un (ce pain peut être physique, matériel, mais aussi sentimental, spirituel).

1) Idée de mouvement

- Se joindre à quelqu'un pour aller où il va, aller de compagnie avec.
- Accompanyer quelqu'un du regard

- Faire la même chose que lui
- Vivre auprès de quelqu'un

2) S'ajouter à, se joindre à (autre chose)

- Se produire en même temps ; avoir pour effet simultané
- Ajouter (quelque chose) à (quelque chose) : ex : accompagner ses paroles d'un geste
- S'ajouter à quelque chose pour le mettre en valeur, le faire valoir
- Exécuter un accompagnement musical, soutenir une mélodie, un chant, à l'aide de la voix ou d'un instrument.

C. Palliatif

Qui atténue les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause. Remède qui ne fait que pallier un mal.

Palliatif vient de *pallium* en latin qui signifie manteau, voile, tenture. Cette étymologie reflète ce dont les soins palliatifs traitent : masquer les effets de maladies incurables, ou "envelopper" ceux qui en ont besoin, parce que les traitements curatifs ne peuvent pas les aider.

D. Soins palliatifs

1) Définition de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale et spirituelle devient alors primordial.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont multidisciplinaires dans leur démarche. Ils s'adressent au malade en tant que personne humaine et autour de lui à sa famille et à sa communauté, que ce soit à son domicile ou en institution. La formation et le soutien des

soignants font partie intégrante de la démarche de soins palliatifs.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort [3].

2) Définition du Dr Michèle-H Salamagne (1992)

« Je définirais le soin palliatif comme un concept caractérisé par une attention portée davantage à la personne qui souffre qu'à sa maladie ; par une prise en compte de la souffrance dans sa globalité physique, émotionnelle, spirituelle, familiale et sociale ; par une préoccupation au sujet de l'ensemble des symptômes et de l'importance que leur accorde le malade en vue d'un soulagement rapide et complet ; par la pluridisciplinarité des équipes de soin dans lesquelles médecins, infirmières, aides-soignantes, travailleurs sociaux, aumôniers et psychiatres ou psychologues échangent observations et suggestions, et participent ensemble au soutien psychologique des patients. » [4]

3) Selon l'Organisation Mondiale de la Santé

En 1990, l'OMS donne une définition des soins palliatifs [3] :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. **La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille.** De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. »

En annexe à sa définition la plus récente datant de 2002, l'OMS a énoncé les principes fondamentaux ci-dessous, selon lesquels les soins palliatifs :

- soulagent la douleur et les autres symptômes,
- privilégient la vie, et envisagent la mort comme un processus naturel,
- ne visent ni à précipiter ni à retarder le décès,
- intègrent une prise en charge psychologique et spirituelle du malade,
- offrent au patient un soutien lui permettant de vivre aussi activement que possible jusqu'au décès,
- offrent à la famille un soutien l'aidant à faire face à la souffrance du patient et à son propre deuil,
- ont recours au travail en équipe pour répondre aux besoins du patient et de sa famille, y compris l'accompagnement psychologique du deuil, si nécessaire,
- visent à améliorer la qualité de vie et peuvent aussi agir favorablement sur le cours de la maladie,
- peuvent s'appliquer à un stade précoce de la maladie, parallèlement à d'autres thérapies visant à prolonger la vie (par exemple la chimiothérapie ou la radiothérapie). Ils sont également compatibles avec les examens nécessaires pour mieux diagnostiquer et traiter des complications cliniques éprouvantes.

II. Historique de l'accompagnement de la fin de vie et des soins palliatifs

« *L'homme s'inscrit dans une culture parce qu'il prend soin de ses mourants, de ses morts.* » déclarait Tanguy Châtel lors d'une conférence donnée à Auch dans le Gers le 22 novembre 2007 sur le thème : « Accompagner la vie jusqu'au bout : un engagement traditionnel de haute modernité ».

A. La Haute Antiquité égyptienne

L'accompagnement des personnes en fin de vie est une activité traditionnelle qui remonte à la Haute Antiquité. C'est en Egypte que les écrits les plus anciens au sujet de mourants ont été découverts [5]. Le « livre des morts » rédigé vers 2500 avant JC est un recueil de formules magiques et d'incantations permettant au mourant et au défunt de passer les diverses épreuves qui mènent aux champs d'Ialou d'Osiris (résurrection dans l'au-delà).

B. L'Antiquité grecque et romaine

Dans l'Antiquité grecque, les malades doivent, pour guérir, se réconcilier avec la divinité responsable de leur maux. Les malades sont donc des pèlerins qui affluent dans les temples pour se purifier, se régénérer afin d'obtenir une guérison spirituelle (comme à Cos, Epidaure, Pergame). Dans les cas plus graves, des prêtres, les Asclépiades, font office de médiateurs. **Les soins aux mourants sont par conséquent des accompagnements spirituels** [6].

Dans l'Antiquité romaine [6], la médecine est essentiellement fondée sur les principes émis par Hippocrate puis Galien. Les maladies ont une origine intelligible et correspondent au déséquilibre des « humeurs » internes. Ce déséquilibre est causé par les conditions climatiques, une inadaptation de régime, ou par des causes héréditaires. **L'art médical permet d'établir un diagnostic, mais surtout de faire le pronostic juste de son évolution.** Le pronostic est ce moment où le médecin prédit le développement de la maladie, la mort ou la guérison. L'annonce du pronostic doit être faite avec tact pour ne pas choquer le malade. Cependant, le pronostic

pouvait entraîner le médecin à prendre la décision capitale de ne pas soigner le malade s'il le jugeait incurable. Le médecin abandonnait le malade à son sort, et le relais était alors pris par la famille qui lui prodiguait des soins et prières.

C. Le Moyen-âge

1) Dans l'islam médiéval

La médecine arabe s'est fondée sur les bases d'Hippocrate et de Galien, et est essentiellement tournée vers la prévention. Un véritable art de vivre est proposé aux patients pour conserver la santé. Pour les soins aux mourants, c'est vers les recommandations religieuses qu'il faut tourner le regard. Assumer la souffrance et la douleur sont des pures manifestations de la foi.

La tradition religieuse d'accompagnement des mourants remonte au début de l'islam. Pendant l'agonie, le mourant doit être orienté vers la Mecque. Tout musulman est tenu de souffler à son frère dans l'agonie la formule de la foi, la « Illah Illallah ». Auprès du mourant doit se trouver de préférence un membre de sa famille proche, digne de confiance et discret, qui aura pour mission de l'inciter au repentir. Le Prophète a dit : « lorsque vous vous trouvez près d'un malade ou d'un mort, ne dites que du bien, car les anges appuient ce que vous dites ».

Le médecin médiéval arabe intervient peu pendant l'agonie du mourant ; c'est le rôle de l'entourage de fortifier l'âme inquiète, en l'assistant par des soins et des prières [6].

2) Dans l'Europe médiévale du Haut Moyen-âge

La maladie, la pauvreté et l'infirmité sont souvent considérées comme la conséquence d'un jugement divin [6]. La maladie est divine, le médecin doit l'être aussi. Les premiers médecins se recrutent parmi les membres du clergé. Mais ceux-ci ont peu ou pas accès aux livres profanes, et relient toutes les maladies à un châtement divin. Le seul traitement comporte donc prières et incubations (les malades s'endorment dans un lieu sacré, et les rêves qu'ils réalisent en ce lieu sont analysés par les prêtres).

Le mourant attend sa mort « gisant au lit malade » et est au centre d'une cérémonie publique qu'il préside et dont il connaît le protocole [7, 8]. Ainsi, il exprime tout d'abord son regret de la vie, et rappelle brièvement ceux qu'il aime, puis il demande pardon à toutes les personnes présentes, récite une prière à Dieu pour qu'il Lui donne le paradis, et enfin reçoit l'absolution par un prêtre. Il importait que parents, amis, enfants, voisins, soient présents. **C'est la « mort apprivoisée »** telle que l'a décrit Philippe Ariès [7].

3) Dans l'Europe médiévale du Bas Moyen-âge

Peu à peu apparaissent des médecins laïcs, pour qui l'indication du pronostic a bien plus d'importance que celle du diagnostic (médecine hippocratique). Le médecin n'entreprend aucun traitement lorsqu'il pense le malade condamné et ne veille pas le malade sur son lit de mort [6]. Le pronostic est extrêmement important, car le malade doit pouvoir le cas échéant se préparer à la mort. Il doit pouvoir se confesser à temps et éventuellement acheter des messes pour le repos de son âme [7, 8].

En effet, la fin de vie est devenue un chemin de tourments, d'expiations en vue du Jugement divin. L'iconographie dans les ouvrages « *d'ars moriendi* » montre le mourant couché, entouré de ses amis et parents. Il reste toujours centre de l'action, maître de la cérémonie de sa mort, mais des êtres surnaturels que lui-seul peut voir l'entourent, comprenant d'un côté la Vierge et la Trinité, et de l'autre les démons. Il est assailli de tentations et doit pouvoir les repousser. Cela déterminera son statut de sauvé ou de damné [7, 8]. Une autre lecture de cet ouvrage permet d'y voir un cheminement spirituel, un combat spirituel, au moment de la mort [9].



Au fil des siècles, les obsèques des riches sont de plus en plus ostentatoires alors que celles des pauvres, notamment dans les villes, deviennent des cérémonies furtives, aboutissant à une solitude et à l'abandon de l'âme [7, 8].

C'est aussi durant cette période qu'apparaissent les Hôtels-Dieu, des hospices religieux qui accueillent indigents et incurables. Mais les soins aux mourants sont minimes, il n'y a pas de structure spécifique vouée à ces personnes en fin de vie.

D. La Renaissance

A la fin du Moyen Age et pendant la Renaissance, un grand mouvement de charité est à l'origine de la formation de nombreuses confréries dont l'une des fonctions est d'assurer un digne enterrement aux personnes pauvres. Plus tard, aux 15^e et 16^e siècles, en opposition avec les pratiques courantes qui faisaient s'entasser les malades à l'Hôtel-Dieu dans des salles immenses, où l'on portait peu d'intérêt aux mourants, sont fondés des Ordres religieux dont la vocation est de soigner les malades pauvres, d'assister les mourants. Ce sont notamment l'Ordre hospitalier de St Jean de Dieu, les filles de la Charité, l'Ordre des Serviteurs des malades (St Camille de Lellis). [6, 7, 8]

E. Le 19^e siècle

1) En ville

Les multiples découvertes majeures en bactériologie, vaccins et mesures d'hygiène ont permis la diminution de la mortalité post-opératoire. L'hôpital est devenu le lieu où se concentrent élites médicales et scientifiques. **L'enseignement se fait au lit du malade avec cependant une dérive : l'individu malade devient un cas d'étude.** Les médecins ne témoignent en général pas d'une grande sollicitude à l'égard des personnes en fin de vie [6].

La mort devient une compétence médicale et non plus religieuse. Le combat est désormais réalisé non plus en vue du Jugement, mais contre la maladie. **Progressivement apparaît la notion du déni de la mort, du refus de la vérité** [6, 7].

Cependant, naissent à cette période des congrégations religieuses qui ont pour vocation d'accueillir les malades incurables en fin de vie. Ce sont les Dames du Calvaire, association fondée par Jeanne Garnier en 1842 à Lyon, qui rayonnera jusqu'à Paris en 1874 avec la création de la maison Jeanne Garnier, aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France.

2) En milieu rural

En province, les officiers de santé peu qualifiés puis les médecins philanthropes ne comptant pas leurs heures, se rapprochent de leurs malades physiquement (grâce à l'invention du stéthoscope), mais aussi en devenant leurs confidents. **Le médecin de famille a souvent pour rôle de veiller le mourant. Il partage alors avec le curé une fonction morale** [6].

3) A l'étranger

En 1870, les sœurs irlandaises de la Charité ouvrent l'hospice Notre Dame à Dublin et en 1905 celui de St Joseph à Londres. Le mouvement des hospices anglais est amorcé.

F. Le 20^e siècle

1) Emergence du concept des soins palliatifs

a- Le rejet des mourants

Avec l'arrivée de la pénicilline en 1945, le sentiment de triomphe de la médecine s'accroît. Les mourants, résultats de l'échec de la médecine puissante, sont de plus en plus mis à l'écart [6, 7]. Une évolution apparaît alors : tandis que l'homme a présidé pendant des siècles la grande cérémonie publique qu'était sa mort, **le mourant est désormais privé du droit de savoir qu'il va mourir**, la famille et le médecin lui cachent la vérité jusqu'au bout – pour son plus grand bien ! Et le mourant finit par mourir le plus souvent seul, après de longs jours d'agonie (l'agonie dure plus longtemps en raison des progrès de la réanimation). Et si le malade sait qu'il doit mourir, il faut surtout qu'il ait l'élégance et le courage d'être discret. Il doit se comporter alors de manière que le personnel hospitalier ou la famille puisse oublier qu'il sait, et communiquer avec lui comme si la mort ne rôdait pas autour d'eux.

Les survivants quant à eux, ne sont plus autorisés à vivre leur deuil. Ils n'ont plus personne à qui exprimer leur douleur. Il n'y a plus de manifestation publique, rituelle de deuil [7, 10, 11].

Jean Ziegler, sociologue, exprime très bien ce bouleversement dans *Les vivants et la mort* [11] : « Dans notre société marchande, l'agonisant n'est plus qu'un homme-objet qui s'achemine graduellement vers la dysfonctionnalité totale et qui, de déchéance en déchéance, va vers le néant social ou, ce qui est pire, vers cet état ultime où il devient un simple obstacle, une charge refusée, une contradiction inassumée du processus régnant de socialisation et des hommes qui l'incarnent. » Il rajoute : « A l'hôpital, le mourant est un gêneur. Puisque la mort elle-même est occultée, masquée, évacuée et puisque sur elle se fixe l'ensemble des valeurs négatives de la société, l'agonie ne peut pas avoir de statut autonome. A plus forte raison, elle ne peut pas être sacralisée, valorisée. »

C'est dans cette nouvelle attitude devant la mort qu'émerge le mouvement des soins palliatifs : afin de mieux soulager la douleur et de ne pas mettre à l'écart ceux qui vont mourir.

b- Des pionniers créent le mouvement des soins palliatifs

Au Royaume Uni, une infirmière, **Cicely Saunders**, accompagne bénévolement au cours de la guerre 1939-1945, un homme atteint d'un cancer en phase terminale. A l'issue de cet accompagnement, elle choisit de débiter des études de médecine, et poursuit parallèlement son activité d'accompagnante bénévole. Dans les années 1960, elle met au point des protocoles antalgiques, étudie et fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale. **Elle développe également le concept de «total pain »** (douleur globale) prenant en considération la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie. En 1967, en banlieue de Londres, Cicely Saunders fonde le St Christopher's Hospice autour d'une équipe interdisciplinaire dans laquelle les professionnels de santé, les bénévoles, les agents du culte travaillent ensemble pour prendre en charge le patient et ses proches. **Véritable pionnier du mouvement des soins palliatifs, le St Christopher's Hospice reste un lieu de référence** [10, 12].

A peu près à la même époque, d'autres figures anglo-saxonnes contribuent à faire émerger la question de la prise en charge des malades en fin de vie : en 1969, aux Etats-Unis, Elisabeth Kübler-Ross publie «*On death and Dying* », à propos des réactions psychologiques de malades confrontés à la mort ; en 1974, à Montréal (Canada), grâce à l'enseignement qu'il a reçu au St Christopher's Hospice, le Dr Balfour Mount crée la première unité d'hospitalisation en milieu universitaire, au Royal Victoria Hospital. Il choisit l'appellation « soins palliatifs » plutôt que de conserver le terme hospice qui présente au Canada une connotation péjorative. Le mouvement va ensuite se développer rapidement en Amérique du Nord.

2) L'émergence du mouvement des soins palliatifs en France

En 1973, au retour d'un voyage d'étude au St Christopher's Hospice, les publications du Père Patrick Verspieren ont un retentissement important. Le ministère de la Santé prend alors conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge de ces malades en fin de vie ; il constitue ainsi un groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Dans ses conclusions, ce groupe prend officiellement position en faveur du soulagement de la douleur. Mais, aucune suite particulière ne sera donnée.

A la fin des années 70, les travaux anglo-saxons sur les thérapeutiques des souffrances terminales sont publiés dans des revues françaises. De nombreux soignants français vont se former au Québec où la recherche clinique médicale, la recherche en soins infirmiers, la réflexion éthique, les systèmes de bénévolat et l'aide au maintien à domicile sont très avancés. [10, 13]

Sur le territoire français, le mouvement des soins palliatifs se développe. Les premiers services ou consultations spécifiquement dédiés vont se créer : un service de cancérologie terminale à Cognac-Jay (Paris), par le Pr Levillain ; consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix-Saint-Simon (Paris), par le Dr Salamagne. Des services de gériatrie intègrent aussi la prise en charge globale dans leurs pratiques : Dr Sebag-Lanoe (Villejuif), Dr Revillon (St Malo), Dr Peter (Mulhouse), Dr Filbert (Lyon). Enfin, d'autres personnes oeuvrent pour le développement des soins palliatifs à domicile : Dr Monique Tavernier (anesthésiste libérale), Dr Jean-Marie Gomas (médecin généraliste). [12, 13]

3) Vers un enjeu de santé publique

1984 est un tournant dans la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs. Dans un article de la revue "Etudes", Patrick Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux. Le Comité Consultatif d'Ethique Médicale est créé. La voix de quelques soignants se fait entendre pour désapprouver les positions en faveur de l'euthanasie de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).

Un nouveau groupe de travail est constitué par le ministère de la Santé. Il conduira la ministre Michèle Barzach à officialiser les soins palliatifs par la "**Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale**", souvent appelée "**Circulaire Laroque**". Ce travail demeure aujourd'hui le texte de référence. Il a donné une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs.

A Paris, la première unité de soins palliatifs (USP) française est ouverte par Maurice Abiven, avec l'aide de l'ASP-fondatrice, à l'hôpital international de la Cité Universitaire. D'autres créations vont suivre rapidement sur des modalités différentes : lits d'hospitalisation, centres de consultation avec lits de jour, équipes mobiles, hospitalisation à domicile [10, 12, 13].

En décembre 1988 naît l'EAPC : European Association for Palliative Care (Association européenne de soins palliatifs) dont les buts sont de :

- promouvoir la mise en oeuvre des connaissances actuelles, former ceux qui, quel que soit leur niveau, sont impliqués dans le soin des patients et des familles affectées par une maladie incurable et avancée et promouvoir la recherche,
- promouvoir et sponsoriser les publications ou les périodiques concernant les soins palliatifs,
- unifier les organisations nationales de soins palliatifs et établir un réseau international pour l'échange des informations et des savoir-faire,
- aborder les problèmes éthiques associés aux soins des patients en phase terminale.

4) Développement des associations, fondation de la SFAP

Entre 1986 et 1990, de nombreuses associations de bénévoles en soins palliatifs voient le jour. Il s'agit notamment de Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie) à Grenoble, de l'ASP fondatrice (association pour l'accompagnement et les soins palliatifs) à Paris, d'Alliance à Bayonne, de Présence à Pau, d'Albatros à Lyon, et bien d'autres encore.

En 1989, ces associations se rapprochent des professionnels de santé pour fonder la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (la SFAP). Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, dans le but de développer et d'améliorer la prise en charge des personnes et la qualité des soins reçus. La

SFAP est notamment leur porte-parole auprès des pouvoirs publics. Elle adhère également à l'Association Européenne des Soins Palliatifs (EAPC) dont le siège est à Milan.

Depuis 1990, de nombreux textes réglementaires et de rapports ministériels ont permis de développer progressivement les soins palliatifs en France.

Les derniers chiffres relatifs aux soins palliatifs remontent à décembre 2007 : 337 équipes mobiles de soins palliatifs, 83 unités de soins palliatifs comprenant 942 lits, 3060 lits identifiés de soins palliatifs au sein de divers services de soins. [14, 15]

Malgré une forte augmentation de l'offre en soins palliatifs, des progrès restent à faire, car les demandes sont encore nombreuses, pour un nombre de places restreint.

III. Textes officiels

A. Textes officiels français

En France, ce n'est qu'à partir de 1986 que les pouvoirs publics commencent à se préoccuper des soins palliatifs. En revanche, dès le premier texte de référence, l'activité des bénévoles est prise en compte et évoquée. Progressivement, les associations de bénévoles se verront encadrées de plus en plus par la législation.

1) 1986 : circulaire dite « Laroque » :

Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [16]

Ce premier texte de référence en France définit les modalités d'organisation des soins palliatifs en institution et à domicile.

Il y est précisé que « Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence.

Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels.

L'accompagnement des mourants, suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade. »

D'après cette circulaire, les bénévoles ont d'emblée une place au sein des structures de soins palliatifs :

« En outre, l'équipe peut proposer au malade l'intervention s'il le désire, de Ministres du culte et de bénévoles. »

Un peu plus loin, des précisions sont apportées quant au rôle du bénévole, et à sa formation.

« Sur la proposition de l'équipe ou à la demande du malade, en particulier s'il est isolé, la participation des bénévoles et des Ministres des cultes vient compléter l'action menée par l'équipe.

Les bénévoles doivent s'engager à assurer leur fonction avec régularité ; une formation adaptée doit être prévue pour les bénévoles et les Ministres des cultes afin de leur permettre de mieux comprendre la situation des malades et de répondre à leurs questions.

Leur action constitue un supplément à celle menée par l'équipe : les bénévoles ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint. »

2) 1993 : Rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie.

En janvier 1993, le Dr Henri Delbecque remet au ministre de la Santé et de l'Action Humanitaire un rapport sur le développement des soins palliatifs en France et sur la mise en application de la circulaire de 1986. Ce rapport fait état du sous-développement des soins palliatifs en France, tant en institution qu'à domicile.

3) Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [17]

Ce texte définit les soins palliatifs, en fait un droit pour les personnes malades et un devoir pour les soignants. Sont aussi abordés le refus d'investigation et le refus thérapeutique, les soins à domicile, le rôle des bénévoles et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Cette loi a conféré un accès pour tous à ces soins et en a favorisé l'organisation autour de trois axes :

- Le droit des personnes malades : tout patient qui le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.
- La mise en place des soins palliatifs dans les établissements publics et privés suivant un Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
- La création d'un congé pour accompagnement d'une personne en fin de vie.

L'article 10 concerne tout particulièrement les bénévoles : il précise les modalités de sélection, d'encadrement et d'action dans le domaine des soins palliatifs. Les associations doivent également répondre à certaines obligations.

« Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le préfet de région, en accord avec le directeur régional de l'action sanitaire et sociale, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades. »

4) Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005

Ce programme prévoit trois axes de travail : le développement des soins palliatifs à domicile, le renforcement et la création de structures spécialisées, la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative

5) Rapport de mission de Marie de Hennezel au ministre de la santé sur le thème : « Fin de vie et accompagnement » - octobre 2003 [18]

Ce rapport fait des propositions en termes de communication, d'organisation des soins, de formation (particulièrement à l'éthique) et d'amélioration des pratiques des soignants confrontés à des situations limites.

En ce qui concerne les bénévoles d'accompagnement, Marie de Hennezel déplore la méconnaissance par les professionnels de santé de l'article 10 de la loi de juin 1999 sus-citée.

Elle indique les différents obstacles à l'intégration des bénévoles dans les services hospitaliers.

Elle insiste sur l'importance qu'ont les bénévoles auprès des familles, des personnes malades isolées et émet des propositions pour promouvoir cette activité, en impliquant notamment davantage les communes.

6) Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005 [19]

Ce texte clarifie ou renforce les dispositions existantes sur : l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, le double effet, la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, la procédure d'interruption ou de refus de traitement, le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie (schémas régionaux d'organisation sanitaire). Les soins palliatifs figurent dans cette liste des matières obligatoires constituant les SROS.

7) Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [20].

Cette récente circulaire précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise dans son annexe 5 les « définition, missions et obligation du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs ».

Cette annexe est le référentiel des associations de bénévoles d'accompagnement, fruit du travail du Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement (CABA) de le SFAP.

8) Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, présenté par le Président de la République française le 13 juin 2008. [15]

Ce programme vise notamment à

- doubler l'activité des réseaux dans les domaines de soins palliatifs et de prise en charge de la douleur,
- créer de nouvelles unités de soins palliatifs dans les établissements où sont comptabilisés plus de 600 décès chaque année,
- développer la culture palliative dans les hôpitaux locaux et les unités de long séjour ainsi que dans les services de soins de suite,
- favoriser l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) au sein des établissements médico-sociaux et de santé,
- garantir la prise en charge en soins palliatifs des personnes résidant en établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes (EHPAD),
- expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement avec la présence de bénévoles spécifiquement formés,
- favoriser la reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs et intégrer la dimension palliative à tous les niveaux de la formation médicale avec la mise en place d'un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire (DESC) intitulé « médecine de la douleur et médecine palliative »,

- mise en place d'un soutien des aidants en leur proposant une formation à l'accompagnement,
- assurer la formation de bénévoles d'accompagnement dont le nombre a diminué ces dernières années,
- améliorer l'information des professionnels de santé et du public sur le dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.

B. Textes officiels européens

1) Recommandation 1418 de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (21 mai 1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants [21]

Cette recommandation insiste sur le fait qu'il faut développer les soins palliatifs d'accès encore insuffisant pour de nombreuses personnes en fin de vie dans les pays membres de l'Union Européenne, et lutter contre l'acharnement thérapeutique. Elle réaffirme qu'il faut maintenir « l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables et des mourants ».

2) Recommandation 2003-24 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur l'organisation des soins palliatifs (adoptée le 12 novembre 2003)

Cette recommandation porte sur le développement des soins palliatifs en Europe à partir de l'enquête Pallium réalisée dans sept pays européens (Allemagne, Italie, Belgique, Pays-Bas, Espagne, Suède, Royaume-Uni).

Elle définit les structures où peuvent être délivrés des soins palliatifs, précise la formation et l'éducation des professionnels et des bénévoles, l'importance de la recherche dans le domaine des soins palliatifs, le rôle des bénévoles et l'accompagnement des familles endeuillées. [22]

Les articles 175 à 183 sont consacrés aux bénévoles et rappellent leur rôle, leur utilité, l'intérêt d'une formation sérieuse, l'importance d'un coordonnateur de bénévoles et le fait qu'ils représentent la société auprès de la personne mourante.

Concernant le processus de deuil, les articles 184 à 193 expliquent l'importance de l'accompagnement des familles avant et après le décès du patient dans le contexte actuel de refus de la mort. La recommandation définit trois types de prises en charges des personnes endeuillées :

- L'accompagnement général du deuil, pouvant être assuré par des bénévoles encadrés ou du personnel correctement formé.
- Le deuxième niveau est celui d'une prise en charge psychologique par un personnel suffisamment qualifié
- Le troisième niveau est le recours à une psychothérapie intensive réalisée par des professionnels de santé spécialisés.

2^{ème} partie :

Les associations de bénévoles en soins palliatifs en Aquitaine : intérêt de la diversité ?

Les associations d'accompagnement sont, d'après le collège des associations de bénévoles d'accompagnement (CABA) de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) des associations qui « organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé. Elles sont constituées par un ensemble de personnes issues de la société civile et du monde de la santé qui se mobilisent pour améliorer les conditions de vie des personnes en souffrance et de leur environnement, confrontés à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil. » [20]

En 2003, à la demande de la SFAP, l'enquête PASSION (étude sur les associations intervenant dans le champ des soins palliatifs) a révélé l'existence de 210 associations de bénévoles d'accompagnement réparties sur le territoire Français [23].

En 2007, elle en a recensé environ 220. Ce chiffre évolue régulièrement, et reste donc approximatif.

Certaines de ces associations sont regroupées en fédération, de part l'importance qu'elles ont acquise, telles JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie), UNASP (Union Nationale des Associations d'accompagnement en Soins Palliatifs), ALLIANCE.

Elles ont pour but :

- 1. de sensibiliser le grand public au développement des soins palliatifs**
- 2. de recruter, de former et de suivre les bénévoles d'accompagnement**

En Aquitaine, il existait en 2007 six associations de bénévoles d'accompagnement de la fin de vie, réparties sur tout le territoire régional: **Alliance, Présence, Pallia Plus, Association d'accompagnement Anne Guinard (ACPA), ASP (Association d'accompagnement et de Soins Palliatifs) et Semdrel.**

I. Les associations de bénévoles d'accompagnement : historique, statuts, sélection et formation des bénévoles, organisation, perspectives et problèmes posés

A. *La dynamique associative en Aquitaine : genèse des associations d'accompagnement en soins palliatifs*

1) Dans les années 1980

En France, au début des années 1980, le thème des soins palliatifs commence à faire débat. De nombreux articles anglo-saxons ont été publiés à ce sujet quelques années plus tôt et la population française s'interroge sur les conditions de prise en charge des mourants. Quelques personnes sensibilisées à ce problème, médecins ou non, choisissent d'aller se former au Québec, où des structures de soins palliatifs ont pris naissance dans les années 1970. A leur retour en France, ils militent pour les soins palliatifs et créent des associations de bénévoles sur le modèle québécois.

En Aquitaine, cette démarche a abouti à la création de deux associations : Alliance et Présence.

Alliance, jusqu'au bout accompagner la vie... naît à Bayonne le 18 octobre 1986 sous l'impulsion du Dr Benoît Burucoa, après la découverte de l'association Albatros créée par Sr Pearl Berg au Québec en 1980, association ayant pour but de former des bénévoles à l'accompagnement à domicile des personnes en fin de vie.

Avec l'aide de quelques professionnels de santé et d'un boulanger, il crée et met en place l'association Alliance simultanément à Bordeaux, Bayonne, Agen, Dax et Périgueux. Progressivement, tous les départements aquitains auront une ou plusieurs antennes Alliance. Cette association privilégie l'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile [24].

Présence naît à Pau en 1986-1987 sous l'impulsion d'un jésuite, le Père Busson, formé également au Canada, et d'un groupe de professionnels de santé, dont des oncologues. Cette association fondée également sur le modèle québécois reste proche d'Alliance dans son fonctionnement.

Cependant, contrairement à Alliance, Présence n'a pas cherché à étendre son territoire d'activité. Elle est restée à Pau, et couvre le territoire alentour.

2) Dans les années 1990

D'autres associations voient le jour dans un contexte un peu différent.

A Mont De Marsan, en 1994, c'est sous l'impulsion de deux médecins - dont le Dr Chantal de Monck d'Uzer – ayant validé un DU de soins palliatifs que naît l'association d'accompagnement et de soins palliatifs, **ASP 40**.

Dans la région de Langon, en 1996, un généraliste, le Dr Stevenson, deux infirmières libérales et un kinésithérapeute, font l'expérience d'un accompagnement très difficile à domicile. Il s'agit d'accompagner une jeune maman en fin de vie, Anne Guinard, atteinte d'un cancer en phase terminale. Cet accompagnement, effectivement difficile, s'avère également très riche, sans moyen particulier que la bonne volonté de chacun. Un an après son décès, les deux infirmières et le Dr Stevenson décident de se former en soins palliatifs en validant un Diplôme universitaire.

A partir de 1998-1999, la petite équipe réalise un véritable travail de soins palliatifs à domicile. Cependant, devant la lourdeur de la tâche, le besoin de structures et de bénévoles devient indispensable.

L'association ACPA Anne Guinard naît donc dans ce contexte, avec trois membres fondateurs (Dr Stevenson, et deux infirmières libérales) dont les objectifs sont d'une part, de former des bénévoles et d'autre part, de récolter de l'argent au profit des patients en fin de vie à domicile dont les ressources financières sont insuffisantes.

A Saint-Léon-sur-Vézère, en Dordogne, Mme Anila Trinle, crée en 1997 l'association **Semdrel**. Semdrel est un mot tibétain difficile à traduire en français, et dont la signification se rapproche de « lien spirituel ».

En région parisienne d'où elle est originaire, Mme Trinle était accompagnante bénévole et très engagée au niveau de deux associations d'accompagnement de la fin de vie : l'ASP et l'association Elisabeth Kubler-Ross France. Devenue moniale dans un centre bouddhiste à Saint-Léon-sur-Vézère, elle met tout naturellement en place une association d'accompagnement

bénévole pour la fin de vie et le deuil pour le Périgord Noir.

L'association, bien que laïque, s'inspire de l'enseignement bouddhiste pour l'accompagnement des personnes en fin de vie [25].

Il ne s'agit donc pas d'une association cultuelle et ses membres n'ont pas pour mission de réaliser des accompagnements spirituels.

Par contre, les accompagnements sont un moyen pour les accompagnants de faire leur chemin spirituel.

Enfin, **à Bordeaux**, à la maison des Dames du Calvaire, en 1998, est créée l'association **Pallia Plus** par le Dr Patrick Lepault. Pour comprendre l'avènement de cette association, il est nécessaire de revenir un peu sur l'histoire de la maison des Dames du Calvaire.

L'œuvre des Dames du Calvaire fut fondée à Lyon en 1853 par Jeanne Garnier, jeune veuve touchée par les besoins des grands malades les plus défavorisés et rejetés. L'œuvre des Dames du Calvaire, dont les membres sont des veuves consacrées, a pour vocation de prendre soin des mourants. Après Lyon, Paris, Saint-Etienne, Marseille, Rouen, Bruxelles et New-York, un domaine est acheté à Bordeaux-Caudéran en 1906 pour la fondation d'une maison des Dames du Calvaire. En 1989, une unité de soins palliatifs de 12 lits est créée, rejoignant la vocation de la fondatrice et restant en parfaite harmonie avec l'esprit de la Maison.

Dès cette date, les bénévoles de l'association Alliance sont associés à la prise en charge des malades. Cependant, le Dr P. Lepault souhaite une équipe de bénévoles plus proches, plus impliqués dans la maison des Dames du Calvaire. Il crée donc une nouvelle association, Pallia Plus, qui insiste davantage sur le « faire » avec les patients, et pas seulement sur l'« être », ainsi que sur un travail en tandem bénévole-professionnel plus abouti [26].

3) Evolution de ces associations

a- Alliance

En 1999, Alliance a été reconnue d'utilité publique.

L'association a progressivement couvert la quasi-totalité du territoire aquitain en créant des antennes au sein de chaque département. Ainsi, en janvier 2008, il en existe quatorze : Périgueux, Bergerac, Saint Aulaye, Bordeaux, Libourne, Mont de Marsan, Dax, Biscarrosse, Agen, Fumel, Marmande, Bayonne, Orthez, Urrugne.

En octobre 2006, l'association ayant pris beaucoup d'ampleur, il est décidé de créer une fédération Alliance comprenant les cinq associations départementales.

La fédération compte actuellement environ 900 membres adhérents.

Afin de valoriser son expérience et d'en faire profiter professionnels et bénévoles qui s'investissent et s'engagent dans l'accompagnement et les soins palliatifs, l'association a créé, en janvier 2005, une activité de formation dont la vocation est :

- de répondre aux besoins des professionnels et des structures,
- d'élaborer des propositions spécifiques et adaptées aux acteurs de terrain.

Alliance a ainsi mis en place des stages de formation intra et inter-établissements, une journée régionale annuelle de l'accompagnement (depuis 2004) et des séminaires de réflexion.

La fédération Alliance est devenue, depuis octobre 2006, un organisme de formation agréé auprès du personnel paramédical des maisons de retraite [27].

Elle adhère à la SFAP .

b- Présence

Présence est située à Pau et rayonne alentour dans un rayon de 50 kms. Elle adhère à la SFAP. L'association compte environ 70 adhérents dont une quinzaine d'accompagnants.

c- ASP

L'ASP est basée à Mont de Marsan. L'association compte 39 adhérents en 2006 dont 4 accompagnants. Elle adhère à la SFAP.

En raison d'un épuisement des professionnels de santé qui en étaient responsables, l'ASP 40 a été dissoute en mars 2008.

d- Association d'accompagnement Anne Guinard (ACPA)

L'ACPA Anne Guinard est basée à Verdélais près de Langon et couvre le territoire Sud-Gironde. Cette association adhère à la SFAP.

Elle comprend une cinquantaine d'adhérents dont une dizaine de bénévoles accompagnants.

e- Semdrel

Semdrel, située à St-Léon-sur-Vézère en Dordogne, réalise des accompagnements dans un rayon de 50 kms autour de cette commune. L'association compte une cinquantaine d'adhérents, dont une douzaine d'accompagnants. Elle n'a pas l'objectif de développer d'antennes ailleurs.

Elle n'adhère pas à la SFAP car bien que non confessionnelle, elle reste liée au centre bouddhiste qui lui a donné naissance.

f- Pallia Plus

Pallia Plus, directement liée à la Maison des Dames du Calvaire n'intervient qu'à Bordeaux, et n'a pas l'objectif de créer des antennes dans d'autres villes. Par contre, elle assure la formation de bénévoles qui souhaitent fonder d'autres associations dans d'autres zones géographiques.

L'association comprend environ 160 adhérents dont une trentaine d'accompagnants bénévoles.

Pallia Plus adhère à la SFAP.

B. Les objectifs de ces associations.

Toutes ces associations ont établi ou bien adhèrent à une charte qui fixe entre autres les objectifs de l'association et son éthique.

Les principaux objectifs de ces associations sont résumés et regroupés dans le tableau ci-dessous.

Objectifs	Alliance	Présence	ASP	ACPA	Semdrel	Pallia Plus
Accompagner des personnes en fin de vie jusqu'au bout, au moyen d'une présence et d'une écoute	X	X	X	X	X	X
Promouvoir les soins palliatifs et contribuer à leur développement	X	X	X	X		X
Etre un soutien pour les familles et les proches	X	X	X	X	X	X
Accompagnement des personnes endeuillées	X	X			X	X
Développer la formation et l'enseignement sur la fin de vie des professionnels de santé et des bénévoles	X	X	X	X	X	X
Développer la recherche en soins palliatifs (protocoles de soins)						X
Œuvrer pour le maintien à domicile des personnes en fin de vie		X				
Prise en compte globale de la personne malade	X	X	X	X	X	X
Animer des groupes de parole pour soignants						X
Mettre à disposition de toute personne en souffrance les informations et moyens contenus dans la tradition bouddhiste Karma kagyü					X	
Gérer des fonds publics et privés destinés à l'accompagnement et aux soins palliatifs				X		

En novembre 2007, le collège des associations de bénévoles de la SFAP auquel adhèrent cinq de ces associations (Alliance, Présence, ASP, ACPA et Pallia Plus) a proposé un **référentiel commun** [20], validé par le Comité national de suivi de développement des soins palliatifs, qui énonce notamment un ensemble d'objectifs qui sont :

- D'accompagner les personnes en souffrance, quel que soit le lieu où elles se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun.
- De sensibiliser la société dans son ensemble : le grand public, les instances politiques et administratives, les responsables institutionnels, etc. afin de contribuer à l'évolution des mentalités.
- De maintenir un questionnement permanent et une veille sociétale sur les risques d'exclusion générés par l'évolution de la société et les progrès scientifiques.
- De s'adapter à l'évolution des nouveaux besoins qui émergent au sein de la société.

C. Le recrutement des bénévoles

Les bénévoles sont recrutés par l'intermédiaire d'actions de sensibilisation aux soins palliatifs et à l'accompagnement destinés au grand public, par des articles de journaux, par le bouche-à-oreille et plus récemment par l'intermédiaire des réseaux de soins palliatifs mis en place en Aquitaine.

1) Pallia Plus et Semdrel : des démarches préalables

Après avoir pris contact avec les associations Pallia Plus et Semdrel dans l'intention de devenir bénévole, les candidats sont invités dans un premier temps à réaliser quelques démarches préalables à tout entretien.

Dans le cadre de Pallia Plus, il est demandé au candidat de rédiger une lettre de motivation.

Dans le cadre de Semdrel, il est invité à participer à un stage de formation organisé par l'association et ouvert à tout public. Ce stage permet au candidat de découvrir l'approche, la réflexion bouddhiste concernant l'homme, sa relation à l'autre ou à la souffrance. Si cela lui convient, il peut passer à l'étape suivante : l'entretien individuel.

2) Le premier entretien individuel

Lorsqu'une personne souhaite devenir bénévole, elle doit tout d'abord passer un premier entretien, quelle que soit l'association concernée.

A Alliance et à l'ASP, cet entretien est mené par deux bénévoles. Dans le cadre de Présence, l'entretien est mené par deux bénévoles dont un professionnel de santé. En ce qui concerne l'ACPA, Semdrel, et Pallia Plus, le candidat est reçu par la coordonnatrice des bénévoles.

Cet entretien permet d'analyser les motivations du candidat, de lui expliquer les objectifs de l'association et les étapes à franchir pour devenir accompagnant.

Au cours de cet entretien sont recherchées des motivations suspectes (recherche d'intérêt personnel, de profit par exemple) ou celles qui ne conviennent pas à l'éthique de l'association. Dans l'association Alliance, il est demandé au candidat lors de cet entretien de rédiger une lettre de motivation qui sera lue par l'équipe.

3) La formation initiale

La formation initiale dure plusieurs mois quelle que soit l'association. Les candidats y accèdent si l'entretien initial a été favorable et s'ils adhèrent à l'association.

Au cours ou à l'issue de cette formation initiale, de nombreux candidats abandonnent spontanément leur projet de devenir bénévole (environ la moitié à deux-tiers selon les associations). En effet, la formation initiale étant surtout un moyen de mieux se connaître, de relire sa propre histoire, sa vie, elle peut engendrer des bouleversements et aboutir au renoncement de l'engagement dans l'association, soit parce que les candidats ne se sentent pas prêts à assumer le rôle d'accompagnant, soit parce qu'il s'agissait d'une démarche de formation personnelle.

4) Le deuxième entretien

Selon les associations, un deuxième entretien a lieu soit avant la formation initiale (pour l'ASP et ACPA Anne Guinard), soit après (Alliance, Présence, Pallia Plus, Semdrel).

Cet entretien a lieu en présence d'un psychologue ou d'un psychiatre dans le cadre des associations Présence, Pallia Plus, ACPA, ASP afin de déterminer l'aptitude du candidat à devenir accompagnant dans le contexte de la fin de vie.

Dans le cadre d'Alliance, ce deuxième entretien, qui a lieu un mois et demi après la fin de la formation initiale, est mené par deux bénévoles dont la responsable de la formation. Au cours de cet entretien sont réévaluées ensemble les motivations et les réponses au questionnaire distribué lors de la dernière séance de formation initiale qui constitue la base d'un échange. On met également la personne en situation, en lui expliquant bien les contraintes que cela peut entraîner, les attitudes souhaitées face à tel ou tel événement, afin de mesurer l'engagement et l'adaptabilité prévisible.

Si la personne est jugée apte à l'accompagnement, elle est cooptée.

Au sein de Semdrel, ce deuxième entretien est mené par la responsable des bénévoles, qui a également une formation en psychologie.

Lorsque le candidat ne bénéficie pas de la cooptation pour l'accompagnement, d'autres engagements peuvent lui être proposés, notamment un investissement différent dans l'association.

5) Le stage

Pour les premiers accompagnements, chaque association supervise les nouveaux accompagnants lors d'un stage pratique. Cela concerne les deux premières rencontres d'accompagnements pour Présence, les quatre premières pour l'ASP et Alliance. A l'issue du stage avec Alliance, le bénévole est reçu au cours d'un troisième entretien par le référent du stage, la responsable de la formation et un bénévole, ce qui permet de faire le point autour du rapport de stage réalisé par le référent.

Avec l'ACPA, le nouvel accompagnant débute également en tant que stagiaire pendant une durée variable qui peut aller jusqu'à une année, jusqu'à ce qu'il soit capable d'accompagner seul. Il est supervisé soit par la responsable des bénévoles, soit par un bénévole confirmé. La particularité de l'ACPA, c'est qu'une fois les deux entretiens passés, l'accompagnant peut débiter son stage parallèlement à sa formation initiale, sans en attendre la fin. Ce choix a été fait notamment en raison du besoin immédiat de bénévoles.

Pour Pallia Plus, le nouveau bénévole réalise en binôme avec différents bénévoles confirmés de la maison des Dames du Calvaire quatre passages en observation, puis quatre passages en supervision.

Dans le cadre de Semdrel, le nouvel accompagnant bénévole réalise quelques accompagnements pendant une période d'essai de 3 mois, au cours desquels il est épaulé par une personne référente.

Tableau résumant les différentes étapes du recrutement :

	Démarches préalables	1 ^{er} entretien	2 ^e entretien	Formation initiale	2 ^e entretien		Stage
			Avec psychologue		Avec psychologue	Sans psychologue	
Alliance		Oui + lettre de motivation		Oui		Oui	Oui
Présence		Oui		Oui	Oui		Oui
ASP		Oui	Oui	Oui			Oui
ACPA		Oui	Oui	Oui			Oui En parallèle avec la formation initiale
Semdrel	Participation à un stage de formation bouddhiste	Oui		Oui		Oui	Oui
Pallia Plus	Lettre de motivation	Oui		Oui	Oui		Oui

Le recrutement des bénévoles : une sélection nécessaire

Sélectionner consiste à « choisir les personnes qui conviennent le mieux à la réalisation d'un projet ou d'un objectif » [28].

La sélection des bénévoles reste rigoureuse quelle que soit l'association concernée, conformément au cahier des charges CNAMTS-SFAP [29].

Le candidat, avant de devenir bénévole accompagnant, doit franchir plusieurs étapes qui s'échelonnent sur plusieurs mois. Cela lui permet d'approfondir ses motivations, son désir d'engagement, son histoire personnelle [28, 30, 31, 32].

Il existe donc une sorte de « sélection naturelle », puisqu'une proportion non négligeable de candidats n'atteint pas la fin du parcours, sans pourtant qu'il n'y ait eu une quelconque pression de la part de l'association.

Mais bien entendu, l'association peut intervenir directement en refusant une candidature à n'importe quelle étape du processus de sélection, lorsque le profil du postulant présente un danger pour les malades et/ou pour lui-même.

Si l'on prend l'exemple d'un groupe de douze personnes qui débute la formation initiale, deux ou trois en moyenne arrêtent spontanément en cours de formation (vécu trop douloureux ou bien prise de conscience que le domaine des soins palliatifs ne leur convient pas). En fin de formation, en moyenne seules deux à trois personnes sont cooptées pour l'accompagnement. Les autres s'investissent autrement au sein de l'association.

Un document édité en 2005 par les bénévoles d'accompagnement du réseau de soins palliatifs du Québec [33] définit trois types de compétence que doit avoir ou acquérir le candidat : le savoir (connaissances liées aux soins palliatifs), le savoir-faire (capacités et aptitudes requises pour exécuter les tâches comme bénévoles), le savoir-être (attitudes et comportements nécessaires au bénévole en soins palliatifs). Ainsi, un certain nombre d'items correspondant à chaque compétence est listé et sert de grille d'évaluation d'un candidat québécois. Ce genre de grille n'existe pas au sein des associations aquitaines, mais les critères demeurent les mêmes.

La sélection des bénévoles est par conséquent indispensable car elle permet de garantir le respect et la fidélité aux valeurs de l'association (accueil, écoute, entraide, solidarité et égalité,

lutte contre l'exclusion...) [28]

Les bénévoles qui interviennent dans les établissements de soins ne le font pas à titre individuel, mais le font au nom d'une association qui s'est elle-même fixé des principes éthiques et qui se porte garante du respect de ces principes [28].

Les bénévoles se doivent donc de respecter de nombreux engagements équivalents dans les différentes associations.

Ils s'engagent à :

- Accompagner 3 à 4h par semaine (notamment pour Pallia Plus, Alliance, ASP)
- Respecter la charte
- Participer une fois par mois à la réunion des bénévoles accompagnants ou à un groupe de paroles lorsqu'ils sont en situation d'accompagnement
- Suivre une formation continue
- Participer activement à la vie de l'association
- Accepter les règles de confidentialité, de secret professionnel
- Respecter les convictions philosophiques, religieuses et politiques des personnes accompagnées et de leur entourage
- Ne pas intervenir dans le domaine privé de la personne en fin de vie ou de sa famille
- Respecter les règles de l'établissement hospitalier dans lequel ils interviennent.
- Les bénévoles font partie d'une équipe, n'interviennent pas en leur nom personnel. Ils ne communiquent pas leurs coordonnées personnelles
- Ils ont un rôle complémentaire de l'équipe soignante
- Ils ne pratiquent aucun geste médical ou paramédical, ne prennent aucune décision pour le malade
- Leur rôle est d'écouter et d'assurer une présence attentive auprès des malades gravement atteints.
- L'accompagnement est laïc et non prosélyte
- Ils ont interdiction d'accepter des dons de toute nature

D. La formation initiale et continue

1) La formation initiale : l'indispensable cheminement intérieur

« Ce que la souffrance et la mort peuvent t'apporter sur ta propre vie ». (Devise d'Alliance)

a- Déroulement et contenu de la formation initiale

La formation initiale, rendue obligatoire par la loi du 9 juin 1999 [17], est dispensée sur plusieurs mois. Cette durée varie d'une association à l'autre : de 3 mois pour Pallia Plus et pour l'ACPA (9 soirées à thème réparties sur 2 mois, et une journée entière) à 9 mois pour Alliance (16 soirées de 3 heures), Présence (10 soirées de 2 heures), l'ASP (11 soirées) et Semdrel (4 week-ends).

Cette formation est organisée sur plusieurs mois afin que les candidats puissent mener une réflexion profonde sur eux-mêmes et sur leur engagement au sein de l'association : le bénévole doit prendre conscience que lorsqu'il agira sur le terrain, ce ne sera pas en son nom propre, mais dans le cadre d'un projet collectif.

Ce qui différencie les durées de formation sont d'une part la fréquence des rencontres, d'autre part, le nombre de thèmes abordés.

Ces formations sont dispensées pour Alliance, Présence et Pallia Plus par des bénévoles chevronnés et par des professionnels de santé adhérents à l'association. Une des particularités de Présence est de faire intervenir un psychomotricien qui donne des outils pratiques aux accompagnants pour communiquer avec des patients comateux.

Pour l'association Alliance, une trame écrite existe pour chaque thème abordé, et permet une homogénéité de l'enseignement sur toute l'Aquitaine.

En ce qui concerne l'ASP, la formation est dispensée exclusivement par les deux médecins de l'ASP de Mont de Marsan et reprend les thèmes communs à l'UNASP.

L'ensemble des thèmes abordés a été résumé dans le tableau ci-après.

Association	Thèmes abordés	
Alliance	<p>Ouverture</p> <p>Objectifs</p> <p>Préjugés</p> <p>Besoins physiques</p> <p>Peurs et craintes</p> <p>Sentiments</p> <p>Vivre au jour le jour</p> <p>Le moment de la mort</p>	<p>Aimer</p> <p>Rencontres</p> <p>Musique et équilibre de sa vie</p> <p>Equipe</p> <p>La mort et l'enfant</p> <p>Dimension spirituelle</p> <p>La mort de l'autre</p> <p>Evaluation</p>
Présence	<p>Personnes en fin de vie, personnes endeuillées : leurs attentes et celles de leurs proches</p> <p>Le bénévolat dans la vie d'aujourd'hui, ses répercussions sur la vie personnelle, familiale, sociale</p> <p>La personne accompagnante : de l'émotion au respect solidaire. La vulnérabilité en miroir.</p> <p>L'écoute, « je », le silence</p> <p>Ateliers de psychomotricité (2)</p> <p>Le bénévole d'accompagnement en institution : regards croisés</p> <p>Accompagnement et secret en institution, au domicile, en groupe.</p> <p>Responsabilités individuelles et collectives</p> <p>Familles et accompagnants dans le cadre du réseau : attente et place réciproques.</p> <p>Les rituels d'accompagnements et de fin de vie aujourd'hui. Ethique autour de la personne.</p>	

Association	Thèmes abordés	
ASP	<p>Les motivations</p> <p>La relation d'aide</p> <p>Nos peurs face à la mort, nos représentations de la mort</p> <p>Euthanasie et acharnement thérapeutique</p> <p>Les étapes du mourir</p> <p>Le travail de deuil</p> <p>L'association ASP : statuts, rôles</p> <p>Les besoins de l'humain, pyramide de Maslow</p> <p>Ecoute et vérité</p> <p>Communication verbale et non verbale</p> <p>Rencontre avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs</p>	
Semdrel	<p>Définition de l'accompagnement, analyse en profondeur des motivations</p> <p>Les deuils. Clarifier ses propres deuils, comprendre les mécanismes du deuil</p> <p>Ecoute</p> <p>L'accompagnement d'une personne en souffrance</p>	
Pallia Plus	<p>Rencontre</p> <p>Partager les émotions</p> <p>Ecoute</p> <p>Respect et préjugés</p> <p>Le malade et sa famille</p> <p>Le moment de la mort</p>	<p>L'équipe</p> <p>Dimension spirituelle</p> <p>Bilan</p> <p>Une journée sur la relation d'aide</p>

L'association ACPA Anne Guinard confie la formation de ses bénévoles à l'association Pallia Plus, et n'y apparaît donc pas.

On peut d'emblée remarquer que certains thèmes sont communs aux différentes associations, tels que l'écoute, la rencontre, le moment de la mort, le deuil.

Les autres thèmes peuvent être communs à deux associations, ou bien être spécifiques de l'une d'entre elles : par exemple « aimer » ou « musique et équilibre de sa vie » chez Alliance, « euthanasie et acharnement thérapeutique » à l'ASP.

Mais l'essentiel de la formation reste une formation à l'écoute, renvoie au cheminement personnel et à l'ouverture à l'autre. Le candidat est amené à réfléchir autour de la mort, de sa propre mort ou de celle des autres, de la vie surtout, et de ce qui le fait homme à part entière. Il doit aussi s'intéresser au sens de l'équipe, puisqu'ensuite, il interviendra en tant que membre d'une équipe et non à titre individuel. [28, 30, 32, 35, 36, 37]

Ces soirées ont lieu sous forme d'enseignement et d'échanges. Pallia Plus a introduit en outre des jeux de rôle, lors de la dernière journée de formation.

Concernant l'association Semdrel, la démarche est un peu différente, car elle est réalisée dans un contexte bouddhiste. Différents aspects de l'enseignement du Bouddha sont abordés, par exemple la notion d'impermanence c'est-à-dire que tout est changeant constamment, que rien n'est figé. La formation initiale doit permettre au candidat de favoriser peut-être davantage son cheminement personnel et spirituel.

b- Quelques pièges à éviter

Cette formation peut, dans certains cas, être à l'origine de conflits entre soignants et bénévoles. En effet, nous pouvons nous demander si les bénévoles ne sont pas davantage formés à l'écoute et à l'abord de la personne en fin de vie que ne l'est le personnel soignant des établissements dans lesquels ils interviennent (hormis les unités de soins palliatifs). Ceci peut entraîner un sentiment de supériorité chez les bénévoles quant au savoir-être, et à l'inverse un sentiment d'infériorité chez les soignants.

Mme le Dr Marie-Thérèse Leblanc-Briot, de Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie), soulignait dans un article de la revue Jalmalv de septembre 2001 un autre écueil de cette formation [31] : « La formation ou sensibilisation des bénévoles Jalmalv a été définie comme un parcours, comportant des étapes et des objectifs renvoyant au cheminement personnel et à l'ouverture à l'autre. Cependant, certains bénévoles se sont sensibilisés, formés, et reformés,

surformés ? Avec souvent un sentiment d'étonnement, voire d'indignation : " Il y a des besoins et on ne fait pas appel à nous", " 5 ans qu'on fait des formations et qu'on attend des accompagnements".

Le désir de reconnaissance des bénévoles est tout à fait légitime. Mais gare au poids de la reconnaissance officielle. Cela pose aussi la question de la nature de la formation reçue : connaissances soignantes ? Participation à des formations Soins palliatifs destinés aux soignants ? Est-ce nécessaire ? Souhaitable ? N'y a-t-il pas risque de confusion et de glissement ? ».

La formation des bénévoles est par conséquent indispensable afin que les candidats soient le mieux possible préparés à l'accompagnement, mais ils doivent garder à l'esprit qu'ils ne sont, en aucun cas, ni professionnels de santé, ni psychologues : ils sont là pour assurer une présence, une écoute du malade et de sa famille.

La formation initiale des futurs bénévoles est aussi une grande responsabilité pour l'association [32] :

- « en terme d'organisation par le choix du contenu de la formation, par le recrutement d'intervenants compétents, par les qualités pédagogiques du dispositif de formation,
- au regard du projet associatif en favorisant la présence de membres de l'association pendant la formation,
- vis-à-vis du futur bénévole en assurant une écoute, un soutien bienveillant qui respecte la personne dans ses particularités et qui l'accompagne réellement dans son cheminement,
- envers la personne accompagnée (...) qui doit pouvoir prétendre à une rencontre inédite avec un accompagnant bénévole de grande qualité. »

2) La formation continue : poursuite de la réflexion

La formation continue ou permanente est devenue obligatoire par la loi du 9 juin 1999. En effet, elle précise que l'intervention des bénévoles dans les établissements de soins a lieu dans le cadre d'une convention [annexe n°1] dont le modèle est annexé au décret d'application. L'article 5 de cette convention type exige une formation initiale qui doit être « suivie d'une formation continue ».

En Aquitaine, elle présente des formes très variables d'une association à l'autre :

- **Pour Alliance**, les bénévoles doivent suivre une journée par an un séminaire dont le thème varie d'une année à l'autre. Ils participent une fois par trimestre à un groupe de réflexions-partage dirigé par un invité extérieur à l'association, ouvert à tout public. Ils sont invités à se rendre à des conférences une à deux fois par an.
- **Pour Présence**, les bénévoles participent à plusieurs soirées à thème par an, animées par des intervenants extérieurs.
- **Pour l'ASP**, la formation continue des bénévoles a lieu sous la forme d'un café-philos tous les deux mois, ouvert à tous et animé par une psychologue. Le thème n'est pas défini à l'avance, ce qui peut être un frein aux échanges. D'autre part, il n'est jamais fait appel à des intervenants extérieurs. Le fait que ce soit systématiquement la psychologue qui prenne en charge l'animation du groupe peut être également problématique et ambigu. Ce n'est ni un groupe de paroles, ni vraiment de la formation continue.
- **Au sein de l'ACPA** Anne Guinard, les bénévoles sont invités à participer à quelques journées à thème par an, ainsi qu'à une soirée environ par mois.
- **Pour Semdrel**, il s'agit de 3 journées par an. Le thème émerge des groupes de paroles, lorsque des difficultés ou des questions deviennent récurrentes (par exemple : la communication non verbale).
- Enfin, **pour Pallia Plus**, il s'agit d'une journée par semestre, d'une soirée par trimestre et de quelques conférences auxquelles les bénévoles sont invités à participer.

Les groupes de parole peuvent aussi être inclus dans la formation continue puisque « c'est un lieu où l'on creuse ensemble et personnellement une attitude, une réaction, une question... pour

en découvrir toute la portée, la complexité, l'ambiguïté, l'ambivalence.» [38]. Si on définit la formation comme « une expérience qui en se vivant, transforme, modifie, enrichit celui qui la vit », le groupe de parole a alors un caractère formateur [39].

La formation continue permet de compléter, d'actualiser et d'approfondir la formation initiale [35, 38, 39, 40]. Mais elle n'a pas pour objectif de créer ou d'entretenir l'illusion d'une compétence. Elle est donc poursuite de la réflexion entreprise lors de la formation initiale et demeure importante pour deux raisons :

- d'une part, les bénévoles accompagnants peuvent être face à des situations qui leur posent problème, et qu'ils ne peuvent pas résoudre entièrement au sein des groupes de paroles ou des groupes d'accompagnants. Des conférences, des journées à thème animées par des personnes compétentes apportant un point de vue extérieur amènent des éléments nouveaux pour approfondir la réflexion personnelle.
- d'autre part, ces soirées ou journées sont l'occasion de rencontrer et d'échanger avec d'autres bénévoles issus d'autres lieux de vie ou d'autres associations.

Dans le cadre d'une collaboration avec la CNAMTS depuis 2000, avec mise en place d'une subvention destinée à la formation initiale et continue des bénévoles, un cahier des charges CNAMTS-SFAP a été réalisé, et revu en novembre 2007 [29]. De nombreuses recommandations ont été formulées afin d'optimiser le contenu des formations et de les homogénéiser.

E. Groupes de parole, groupes d'accompagnants

Au sein des associations Présence, d'ACPA Anne Guinard et de Pallia Plus, il existe des groupes de parole où la présence des accompagnants est quasi-obligatoire, environ une fois par mois. Ces groupes de parole sont des réunions d'équipe animées, orchestrées, par un psychologue clinicien. Il faut noter que pour l'association Présence, il existe deux groupes de parole distincts : celui des accompagnants en soins palliatifs, et celui des accompagnants de familles endeuillées. En outre, à Pallia Plus, les accompagnants se retrouvent une fois par mois pour discuter en équipe de leurs accompagnements.

Pour l'ASP, il ne s'agit pas véritablement de groupe de parole : les binômes d'accompagnants se retrouvent une fois toutes les trois semaines en période d'accompagnement avec la psychologue pour faire un point.

Au sein de l'association Alliance, il n'y a pas de groupes de parole proprement dits. Les

accompagnants ont pour obligation de se réunir une fois par mois pour échanger sur leurs accompagnements, mais ne font pas intervenir de psychologue. La coordinatrice des bénévoles se charge d'animer le groupe. Un psychologue peut bien sûr être sollicité ponctuellement à la demande de l'équipe.

En ce qui concerne l'association Semdrel, la démarche est un peu différente. Il existe des groupes de parole qui se réunissent toutes les 4 à 6 semaines, durant deux heures. Ces groupes sont un moyen d'analyser le chemin spirituel des accompagnants parcouru lors des accompagnements et sont donc animés par un référent spirituel bouddhiste.

Ces groupes de parole ou d'accompagnants sont indispensables au bon fonctionnement de l'association et au bien-être des bénévoles. En effet, ici, ce n'est plus le malade qui est l'objet de toutes les attentions, mais l'accompagnant. Au cours de ces rencontres, l'accompagnant vient faire part de ses difficultés, ses souffrances, ses incompréhensions.

Les bénévoles sont souvent seuls lorsqu'ils interviennent dans un service (en dehors des USP). Ils sont seuls à nouveau face au malade, durant son accompagnement. Chaque rencontre plonge le bénévole dans un moment de vérité. « Or, la rencontre avec l'autre nous renvoie à nous-mêmes, à notre histoire, à nos blessures, nos limites, à notre impuissance aussi, enfin à notre solitude humaine tout simplement. » [39]

Les bénévoles viennent donc écouter leur collègue pris dans les mêmes difficultés, peuvent exprimer leurs pensées, leurs interrogations voire leurs sentiments d'échec sans risque d'y être jugés. C'est aussi le moment où ils apprennent à mieux se connaître, en profondeur. Enfin, il s'agit d'une sorte de soupape qui permet l'évacuation des tensions [35, 39].

Cependant, l'exercice n'est pas chose aisée. Eliane Feldman-Desrousseaux, psychanalyste résume les difficultés dans le manuel de soins palliatifs [35] :

« Soit il ne se passe rien, soit il se passe trop de choses ! » Ce lieu peut révéler des tensions ou des conflits entre les personnes.

« On ne peut pas toujours contenir en 1h30 des situations difficiles, ce qui a pour effet de laisser des personnes en difficulté, ou troublées ou émues, ou en colère. C'est alors que se passent des débordements hors groupe, le groupe continuant de façon sauvage sans l'accompagnement de l'analyste, ou bien certains membres transgressant la règle du secret en en parlant à un tiers absent de la réunion.

Il y a aussi le problème de la censure : travailler ensemble nécessite une certaine censure. Tout le

travail en finesse consiste à discerner la "bonne" censure, qui est respectueuse des limites de ce que peut entendre l'autre, de la "mauvaise", souvent liée à un désir fusionnel de l'équipe. »

Elle décrit également des mécanismes subjectifs à l'œuvre dans le stress du soignant ou de l'accompagnant :

- l'identification : sexe, âge du malade sensiblement le même que le sien ou que celui d'un enfant, d'un parent.
- la projection : on prête à l'autre des sentiments que le soignant ou l'accompagnant a éprouvés dans sa phase d'identification.

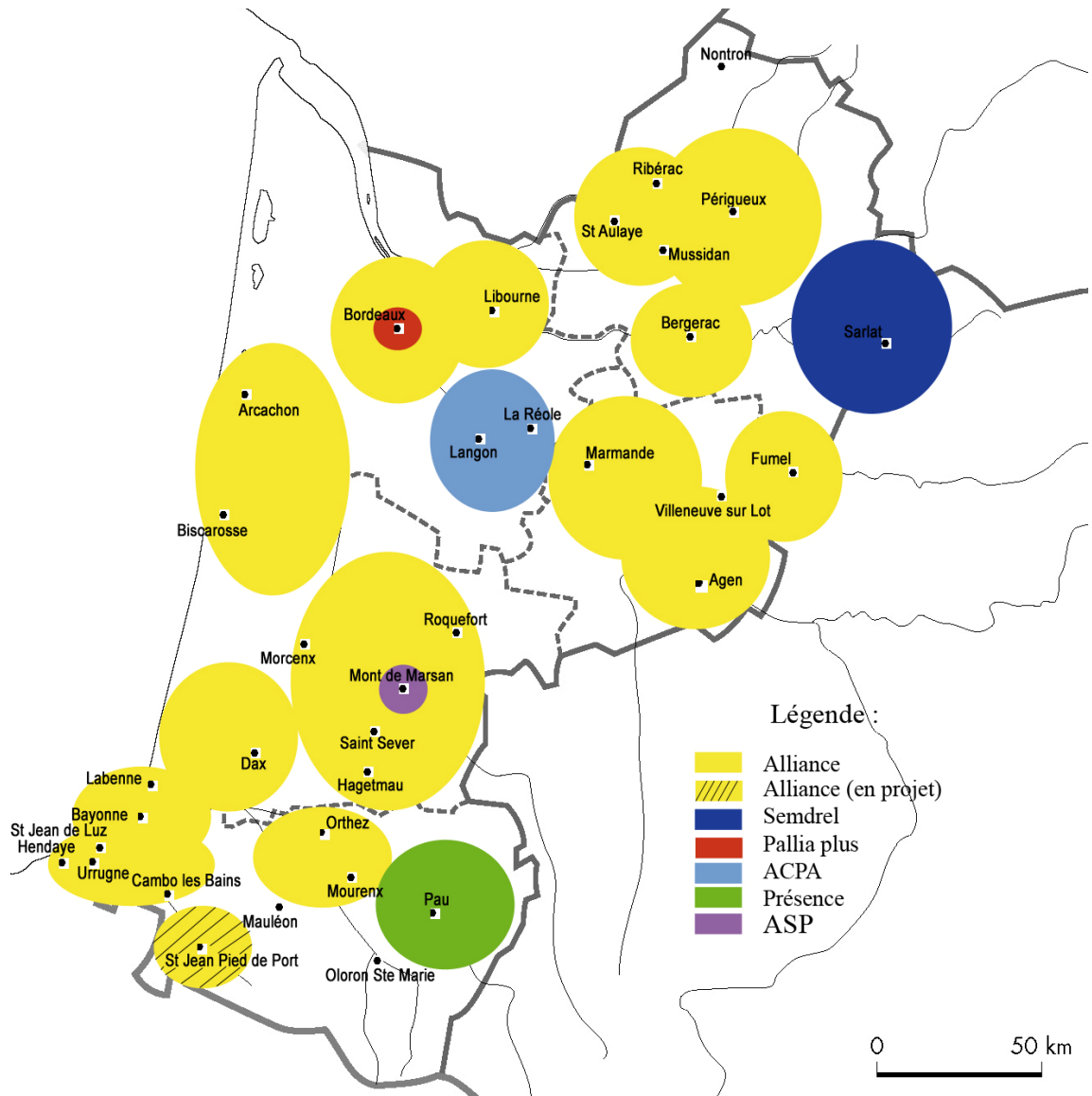
Ex : « on les voit souffrir et ils ne disent rien... ils essaient de sourire mais c'est forcé. » il faut plutôt entendre : « dans cette rencontre, je souffre, je ne dis rien, j'essaie de sourire ».

- l'angoisse de sa propre mort
- la culpabilité : sentiment d'impuissance face à un malade qui diminue inexorablement, ce sentiment est fortement empreint de culpabilité.

Tout ceci est important à décrypter, à analyser, afin que les accompagnants puissent poursuivre leurs accompagnements le plus sereinement possible et éviter les épuisements, tout en conservant l'esprit d'équipe.

F. Lieux d'intervention et insertion des bénévoles

Etat des lieux des associations en Aquitaine (janvier 2008)



Quelle que soit l'association concernée, un principe d'organisation est commun : auprès d'un même malade se relaient au moins deux bénévoles.

1) Alliance

a- Alliance 33

Alliance 33 intervient sur les villes de Bordeaux et de Libourne. Il existe à ce jour une quarantaine d'accompagnants. Les lieux où elle intervient sont pour :

✓ **L'antenne de Bordeaux**

- L'unité de soins palliatifs (USP) de St André et le CHU de Bordeaux

Alliance a signé une convention avec le CHU de Bordeaux en 2001. L'unité de soins palliatifs a été ouverte en 1996, et a une capacité de 10 lits.

Les accompagnants se relaient sur l'USP, tous les après-midi sauf le mardi et le dimanche, le mardi étant le jour spécifique pour les bénévoles de l'aumônerie.

La coordinatrice des bénévoles participe à une réunion multidisciplinaire hebdomadaire et permet de faire le relais entre les bénévoles et l'équipe soignante. Elle réalise également des accompagnements.

Tous les deux mois, une formation au profit des bénévoles est assurée par les soignants de l'USP (médecin, assistante sociale, psychologue...)

Au sein des autres services de soins de l'établissement sont répertoriés 8 lits identifiés de soins palliatifs sur le site de Haut-Lévêque au 22 avril 2008 [annexe n°2].

Les bénévoles sont appelés dans les différents services de soins par l'intermédiaire de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). Ceux qui y sont impliqués sont des bénévoles ayant déjà une expérience au sein de l'USP de St André.

Ils réalisent après chaque entretien un rapport écrit qu'ils transmettent à la responsable des bénévoles.

- La clinique Bordeaux-Nord

Alliance a signé une convention avec cet établissement en 2004. Il existe six lits identifiés de soins palliatifs dans le service « soins de suite et réadaptation ». Alliance y assure une présence 4 après-midi par semaine.

Par rapport à l'USP de Saint André, le fonctionnement est identique : les bénévoles se relaient avec système de cahier de transmissions, mais il y a moins de rigueur et moins d'échanges avec le personnel soignant.

- Le domicile

Alliance accompagne des personnes signalées soit par leur famille, par le médecin, ou par l'équipe d'hospitalisation à domicile de la clinique de Bagatelle avec laquelle ils ont une convention.

L'accompagnement se réalise après une évaluation réalisée par un bénévole (étude du contexte, des critères d'accompagnement, par exemple s'il s'agit bien d'une maladie grave.

Le bénévole réalise après son accompagnement hebdomadaire des transmissions écrites et orales au bénévole qui prend le relais la semaine suivante.

- Des maisons de retraites et établissement hospitaliers pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : Les fleurs de Gambetta (Caudéran), Mérignac, La Teste, Bordeaux Bassens, Martillac.

Des conventions ont été signées en novembre 2006 avec ces cinq maisons de retraite de la Communauté Urbaine de Bordeaux. L'objectif est d'assurer la présence d'Alliance une fois par semaine dans chaque établissement.

Ce projet a été aidé financièrement par la Fondation de France.

✓ **L'antenne de Libourne**

- L'hôpital de Libourne

Il n'y a actuellement pas encore de lits identifiés de soins palliatifs, mais le projet d'en créer est en cours. Les accompagnants bénévoles sont donc sollicités par n'importe quel service.

Alliance a une convention avec l'établissement depuis 2003.

- Le domicile

b- Alliance 47

L'association comprend une centaine d'adhérents et une trentaine de bénévoles accompagnants.

Elle intervient avec :

✓ **L'antenne d'Agen :**

- A domicile
- A l'hôpital général (SSR, gériatrie et soins palliatifs)

✓ **L'antenne de Fumel :**

- A l'hôpital local (cinq lits identifiés de soins palliatifs)
- A domicile

✓ **L'antenne de Marmande :**

- A l'hôpital de Marmande-Tonneins où il y a cinq lits identifiés de soins palliatifs.
- A domicile

A Agen, les transmissions se font oralement entre bénévoles. Mais il existe un cahier de transmissions pour les bénévoles à l'hôpital d'Agen, qui est mis à disposition de l'équipe soignante.

De plus, régulièrement ont lieu des réunions rassemblant bénévoles accompagnants et cadres de santé. Des réunions d'information concernant l'association Alliance, son rôle et ses objectifs, sont régulièrement organisées à l'intention du personnel soignant.

A Fumel : l'équipe dispose d'un local au sein de l'hôpital, et intervient quasi-exclusivement au niveau du centre hospitalier. Avoir un local sur place est certes un avantage, mais présente aussi le risque de perdre un peu d'indépendance vis-à-vis de la direction hospitalière.

c- Alliance 24

L'association comprend environ 80 adhérents, dont une vingtaine d'accompagnants. En moyenne, il est réalisé 6 à 7 accompagnements par an à Périgueux, et 3 à Bergerac (à domicile).

✓ L'antenne de Périgueux intervient :

- A domicile, à la demande des familles ou des malades, ou bien en lien avec l'équipe mobile de soins palliatifs.
- A St Médard de Mussidan (Bassy) : service de SSR avec quelques fins de vie. Alliance a signé une convention avec cet établissement.
- Au centre hospitalier de Périgueux : il n'y a pas de convention signée avec cet établissement. Cependant, quelques accompagnements réalisés à domicile peuvent se poursuivre en institution si la personne malade est hospitalisée.

✓ L'antenne de Bergerac intervient :

- A domicile
- A l'hôpital général (convention signée) dans les services de médecine et de chirurgie. L'association y est présente deux jours par semaine.

✓ L'antenne de St Aulaye intervient :

- A domicile
- A l'hôpital local de Ribérac (service de gériatrie)
- A l'hôpital local de St Aulaye (gériatrie)
- Au centre hospitalier de la Meynardie

St Aulaye est une nouvelle antenne d'Alliance qui a débuté les accompagnements en septembre 2007.

Les transmissions se font oralement. Mais il existe des fiches sur lesquelles sont notés les rapports de visite dans un but d'archivage. A Bassy, les bénévoles ont également un cahier de transmissions.

d- Alliance 40

✓ L'antenne de Mont de Marsan intervient :

- A domicile dans un large secteur géographique (Hagetmau, Villeneuve, Roquefort, Morcenx, Montfort)
- Au centre hospitalier de Mont de Marsan où il y a cinq lits identifiés de soins palliatifs regroupés dans un service de médecine interne. Alliance y intervient en lien avec l'EMSP ainsi qu'à la demande dans tous les autres services.
- Dans le service de long séjour à Nouvielle
- A l'hôpital de St Sever (hôpital local) comprenant trois lits identifiés
- A la clinique d'Aire sur Adour
- Dans des maisons de retraite et foyer-logements.
- En lien avec l'HAD (hospitalisation à domicile) et le réseau ASPAM (réseau de soins palliatifs)

Il faut préciser que c'est le domicile qui prime.

Lorsqu'un accompagnement est proposé par l'EMSP ou l'HAD, des réunions sont organisées avec l'une ou l'autre de ces équipes.

Les transmissions sont orales et écrites : il existe un cahier d'accompagnement dans lequel chaque bénévole rédige un rapport après chaque accompagnement. Ce cahier reste au local.

✓ L'antenne de Dax intervient :

- Essentiellement à domicile
- Service de médecine interne à l'hôpital de Dax avec lequel une convention a été signée. Alliance y assure une permanence une fois par semaine. Au sein de l'établissement, sont identifiés cinq lits de soins palliatifs.
- Depuis un an, Alliance a signé une convention avec l'HAD « santé-service »

L'antenne Alliance de Dax a peu de contacts avec l'EMSP. Elle signale des difficultés d'intégration dans le service de médecine interne depuis le changement de médecin et de cadre infirmier.

Elle comprend en moyenne 12 accompagnants.

Les transmissions pour le domicile se font oralement par téléphone. A l'hôpital, il existe une feuille de transmissions qui est dévolue aux bénévoles et qui fait partie du cahier infirmier.

Dans le local d'Alliance sont également notés les rapports d'intervention.

✓ **L'antenne de Biscarrosse intervient :**

- A domicile (sud-ouest de la Gironde, nord des Landes)
- EHPAD (Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes) de Biscarrosse
- En institution (bassin d'Arcachon)

e- Alliance 64

✓ **L'antenne d'Urrugne, comprenant une dizaine d'accompagnants intervient :**

- A la maison Annie-enia à Cambo qui comporte une USP de vingt lits. Alliance y est présente quasiment tous les jours, y compris les jours de fête. Les transmissions se font par l'intermédiaire d'un cahier. Une fois par mois, Alliance participe à un staff avec l'équipe médicale. La convention a été signée en 2001
- A la Concha (maison St Vincent) à Hendaye qui comporte trois lits identifiés de soins palliatifs ; Alliance y est présente un après-midi par semaine. Il existe un cahier de transmissions. Alliance participe à une réunion avec les soignants à la demande.
- A la polyclinique de St Jean de Luz, comportant quatre lits identifiés de soins palliatifs. Alliance y est présente un après-midi par semaine. L'association n'y intervient que depuis peu de temps. La participation aux staffs n'est pas encore établie, mais est en cours de discussion.
- A domicile à la demande.

✓ **L'antenne d'Orthez**, comprenant une dizaine d'accompagnants pour une cinquantaine d'adhérents intervient :

- A domicile
- A l'hôpital d'Orthez (ensemble des services) avec lequel il y a une convention, mais pas de permanence assurée.
- Dans les maisons de retraite Jeanne d'Albret et La Visitation (où il n'y a pas de convention)
- A Salies de Béarn (maison de retraite Al Catéro)
- A Artix (maison de retraite Les Chênes)

Alliance est impliquée dans le réseau Béarn et Soule, mais pour le moment, l'association n'est pas sollicitée par ce biais en raison d'une toute nouvelle organisation du réseau.

✓ **L'antenne de Bayonne**, comprenant une trentaine de bénévoles d'accompagnement intervient :

- A domicile
- A Cambo les Bains : à l'USP Annie Enia
- A l'institut hélio-marin de Labenne : service de soins de suite où sont identifiés deux lits de soins palliatifs. Alliance y tient une permanence une fois par semaine.
- A l'hôpital de Bayonne : peu d'interventions ont lieu à la demande. Par contre, l'EMSP de l'hôpital fait appel à Alliance dans le cadre du réseau de soins palliatifs pour une prise en charge à domicile.
- A la polyclinique Aguilera à Biarritz où sont regroupés cinq lits identifiés de soins palliatifs. Alliance y tient une permanence une fois par semaine. Elle n'est pas conviée aux staffs.

2) Présence (département 64)

L'association Présence intervient :

- A la Clinique Marzet (centre ville de Pau)

Une unité de dix lits identifiés de soins palliatifs dont cinq seulement sont financés, est ouverte depuis avril 2006 dans le service d'oncologie.

Dès l'ouverture de ces lits, les bénévoles de l'association ont été intégrés dans l'équipe.

La coordonnatrice des bénévoles participe à un staff hebdomadaire pluridisciplinaire, au sein du service d'oncologie, et transmet les demandes d'accompagnement aux bénévoles. Elle ne réalise pas elle-même d'accompagnements, mais a un long parcours d'accompagnant bénévole. Elle fait le lien entre l'équipe soignante et les bénévoles.

Les bénévoles interviennent environ deux fois par semaine dans le service. Les transmissions se font oralement.

- A l'hôpital de Pau

Dans cet établissement sont identifiés sept lits de soins palliatifs, répartis dans différents services. Par l'intermédiaire de l'EMSP, les bénévoles peuvent être sollicités pour accompagner des malades et leur famille, dans n'importe quel service de soins.

Les liens sont plus difficiles à entretenir avec l'hôpital, d'après Mme Massou l'ancienne présidente de l'association, pour plusieurs raisons :

- d'une part, de nombreuses associations de bénévoles sont implantées sur l'établissement hospitalier depuis de nombreuses années : Visiteurs des Malades en Etablissement Hospitalier (VMEH), bénévoles de l'aumônerie catholique, bénévoles de la Ligue Contre le Cancer...
- Il existe une certaine méfiance de la part des équipes médicales et paramédicales vis-à-vis des bénévoles de manière générale car il y a eu certains impairs avec quelques bénévoles mal

formés issus d'autres associations.

- Il existe peu de demandes émanant des patients en raison d'un sentiment de « harcèlement » par la présence quotidienne de bénévoles différents, issus d'associations diverses sus-citées.

- Accompagnement à domicile

Pour des personnes ayant été hospitalisées précédemment ou non, dans un rayon de 50 kms.

- Etablissement Ste Odile, SSR
- Etablissement Les Acacias, SSR
- Maisons de retraite : les Petites Sœurs de Pauvres, Notre Dame, la maison de retraite de Nay.

3) ASP (département 40)

L'ASP intervient :

- A l'hôpital de Mont de Marsan

Les accompagnements ont lieu dans un service de long et moyen séjour à l'hôpital de Mont de Marsan. Il n'y a pas de lits identifiés de soins palliatifs dans ces services, mais l'EMSP y est présente.

C'est à la demande de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs qu'un accompagnement bénévole est organisé pour un malade.

Les bénévoles se relaient à deux auprès d'un malade, au rythme d'une fois par semaine ou bien une fois tous les 15 jours. Les temps de présence sont variables.

Il n'y a pas de cahier de bénévole. Les transmissions se font par téléphone.

- A domicile

Des accompagnements peuvent également avoir lieu à domicile à condition qu'ils aient débuté à l'hôpital.

4) ACPA Anne Guinard (département 33)

Depuis 2000, l'association intervient essentiellement à domicile mais aussi à l'hôpital local de La Réole.

- A l'hôpital local de La Réole :

Cette structure comprend actuellement trois lits identifiés de soins palliatifs.

Jusqu'en 2006, les bénévoles y assuraient une permanence une fois par semaine, mais suite à une réorganisation du centre hospitalier, et la diminution du nombre de bénévoles, cette permanence n'existe plus pour le moment. Les bénévoles accompagnants sont sollicités par le personnel hospitalier à la demande. Pour leurs transmissions, ils utilisent un cahier.

- A la maison de retraite « Présentation de Marie ».
- A domicile

5) Semdrel (département 24)

L'association Semdrel intervient :

- A l'hôpital de Sarlat

Semdrel intervient au sein d'une autre association, « le fil d'Ariane », association d'accompagnement en gériatrie, dans le service de gériatrie. L'hôpital de Sarlat n'a aucun lit identifié de soins palliatifs.

Un groupe de parole existe là aussi, regroupant les bénévoles du « fil d'Ariane » et ceux de Semdrel, et animé par la responsable des bénévoles de Semdrel.

- A domicile
- Dans le centre bouddhiste

6) Pallia Plus (département 33)

- A l'USP de la Maison des Dames du Calvaire comprenant onze lits.
- A l'Unité médicale et à l'Unité médicale des Tumeurs cérébrales de la Maison des Dames du Calvaire (soins de suite et de réadaptation), 32 lits. Les bénévoles sont présents pour accompagner en particulier les personnes en souffrance (solitude, deuil, dépression, perte d'autonomie)
- Par l'intermédiaire de l'équipe mobile de soins palliatifs, les accompagnants bénévoles interviennent à l'hôpital des armées Robert Piqué, à la clinique Tivoli (comprenant quatre lits identifiés de soins palliatifs), ainsi qu'à domicile.

Diversité des lieux, diversité de reconnaissance des bénévoles

Les lieux d'intervention de ces associations sont extrêmement variés : le domicile, les maisons de retraite, les hôpitaux locaux, les hôpitaux généraux, et les unités de soins palliatifs.

Les modalités d'intervention des bénévoles, que l'on souhaite identiques dans l'absolu quel que soit le lieu, varient en réalité à cause des contraintes imposées ou bien par les établissements ou bien par les équipes des services dans lesquelles elles ont lieu.

Ensuite, une autre contrainte est celle du nombre d'accompagnants : en effet, contrairement à des équipes d'accompagnants plus importantes, de petites équipes pourront difficilement assurer des permanences régulières au sein de certains établissements, malgré une demande importante d'accompagnements,.

Enfin, la zone géographique sur laquelle intervient une équipe de bénévole est parfois assez vaste, et il est difficile pour une équipe de se rendre partout où il y a de la demande.

Le niveau d'insertion et de reconnaissance de l'activité des bénévoles est également très variable selon qu'il s'agit d'un service de soins palliatifs, ou d'un service de médecine plus classique :

- dans les services de médecine, les équipes soignantes souvent renouvelées, ne sont pas toujours initiées au rôle, au statut du bénévole accompagnant. Ceci engendre des craintes, un manque de confiance, voire un rejet vis-à-vis des bénévoles.
- dans certains services médicaux comprenant des lits identifiés de soins palliatifs, on peut constater que plusieurs d'entre eux refusent la présence des bénévoles car ils estiment que leur personnel soignant ayant été formé aux soins palliatifs, l'intervention des bénévoles n'est pas nécessaire.
- dans les unités de soins palliatifs, les bénévoles ont une place bien définie, un rôle propre respecté par l'équipe soignante.

Le domicile est par contre un lieu où interviennent bon nombre de bénévoles. Il est à la fois facile et difficile d'accès. En effet, l'introduction de bénévoles au domicile des malades ne nécessite pas d'acceptation de la part d'une équipe soignante et de l'administration de l'établissement, mais seulement de l'accord du malade et parfois de la famille. En revanche, le domicile est le lieu de l'intimité de la personne malade, de son vécu, de son histoire. Lorsqu'on pénètre au domicile d'un malade, on accède à son univers, et on se doit de respecter encore davantage ces lieux chargés d'histoire.

Le bénévole doit aussi s'imprégner du fonctionnement relationnel entre toutes les personnes vivant dans le même lieu, pour déterminer les limites de son rôle [2]. L'acceptation d'un malade d'être accompagné à domicile n'est pas évidente, car il doit accepter l'intrusion d'un étranger dans son intimité profonde.

Ainsi, les bénévoles d'accompagnement ont un champ d'action très vaste, et doivent s'adapter aux contraintes des différents lieux d'intervention. Grâce à leur formation et à l'encadrement de l'équipe par une coordinatrice, ce défi est le plus souvent relevé.

G. L'accompagnement des personnes endeuillées : une activité complémentaire logique

Alliance, Pallia Plus, Semdrel et Présence proposent des accompagnements pour les familles endeuillées, qu'elles soient déjà connues ou non de l'association. L'ASP et l'ACPA Anne Guinard n'en font pas.

Les accompagnants sont des bénévoles expérimentés qui ont reçu une formation complémentaire autour du deuil. Leur enseignement est souvent réalisé par des spécialistes médicaux et paramédicaux du deuil (par exemple les psychologues Denis Landry de JALMALV pour Présence, ou Gilles Deslauriers, psychoéducateur québécois, pour Pallia Plus). Pour Pallia Plus, il s'agit en outre d'accompagnants qui ont eux-mêmes vécu un deuil « significatif ». Enfin, pour Semdrel, l'approche du deuil est d'inspiration bouddhiste.

Alliance et Pallia Plus proposent deux types de rencontres :

- **Un groupe dit « ouvert »** : les personnes viennent librement parler de leur deuil, sans engagement de régularité. Les rencontres ont lieu une fois par mois au sein des deux associations.

- **Un groupe dit « fermé »** : les personnes s'engagent à venir à un nombre prédéfini de séances, et se réunissent régulièrement avec leurs accompagnateurs, partageant spontanément l'expérience vécue ou selon des thèmes proposés et bénéficiant d'une aide réciproque. Le but de ces groupes est de permettre de faire accepter la réalité de la perte, de faire émerger la souffrance, de s'ajuster au milieu malgré l'absence, et de s'autoriser à vivre [41]. A Alliance, les rencontres ont lieu en moyenne une fois par mois sur une année afin de passer en revue les différentes dates anniversaires. Les rencontres sont plus rapprochées au début, puis elles sont progressivement espacées, afin de préparer la personne accompagnée à se détacher du groupe. A Pallia Plus, les personnes s'engagent à participer à 10 rencontres.

Une des spécificités de l'association Alliance à Orthez est qu'elle a créé deux groupes dits « fermés » pour mères endeuillées.

L'association Présence ne propose que des groupes dits « fermés », dont la durée est d'environ un an, mais tient une permanence hebdomadaire pour l'accueil des personnes endeuillées.

Les groupes dits fermés sont beaucoup moins nombreux que les groupes dits ouverts ou que les entretiens individuels. Beaucoup de personnes viennent en effet chercher une écoute souvent ponctuelle, apprécient d'avoir été écoutées, accueillies, mais ont des appréhensions quant à leur participation au sein d'un groupe dit fermé. Au sein de ce groupe, on s'expose davantage, on se livre, et rares sont les personnes qui acceptent de le faire. Cependant, il faut noter que lorsque ces groupes existent, des liens forts d'entraide se créent entre les participants, et leur permettent de rompre leur isolement [41].

Outre ces différentes rencontres, Pallia Plus propose deux fois par an un « atelier d'expression du deuil ».

Au sein de Semdrel, le suivi de deuils se réalise sous forme d'entretiens individuels avec la responsable des bénévoles. Jusqu'ici, elle a assuré surtout le suivi de deuils compliqués (mort violente par exemple). Elle souhaiterait mettre en place un groupe de personnes endeuillées, mais ce projet est pour le moment impossible à réaliser, car les personnes accompagnées n'habitent pas dans la région.

H. Formation des professionnels de santé

Alliance et Pallia Plus ont développé un autre service, à savoir la formation de professionnels de santé. Semdrel s'inscrit aussi dans une démarche de formation plus large.

1) Alliance

Alliance a créé récemment, en janvier 2005, une activité de formation dont la vocation est de répondre aux besoins des professionnels et des structures, et d'élaborer des propositions spécifiques et adaptées aux acteurs de terrain. L'association a mis en place des stages de formation intra et inter-établissements, une journée régionale annuelle de l'accompagnement, des séminaires de réflexion. Sept thèmes sont proposés :

- « L'accompagnement de la fin de vie : éclairage juridique et questionnement éthique
- Vieillir et mourir accompagné
- Après la mort de l'autre
- Accompagner la fin de vie
- Professionnels et bénévoles ensemble pour accompagner la personne en fin de vie : projet d'établissement
- Sensibilisation à la démarche palliative
- La gestion du décès en institution »

2) Pallia Plus

Jusqu'en 2006, l'association a formé des professionnels de santé (médecins, IDE, aide-soignants, psychologues) dans le cadre de la formation continue : les thèmes abordés sont variés (symptômes en fin de vie, accompagnement et soutien des familles, deuil, relation d'aide, etc.). Cependant, cette activité devenant trop importante, et nécessitant une gestion compliquée, Pallia Plus y a mis un terme.

La formation des professionnels de santé est désormais assurée par un département de

formation des professionnels de santé au sein des Dames du Calvaire.

3) Semdrel

Quant à l'association Semdrel, elle n'organise pas de formation professionnelle, mais organise des stages de formation au sujet de l'accompagnement de la fin de vie et du deuil, ouverts à tout public, professionnel ou non, bouddhiste, chrétien, laïc, athée...

I. *Perspectives*

La grande majorité des associations a des projets pour un avenir proche ou lointain. L'idée qui revient fréquemment est celle d'**une meilleure intégration au sein des établissements hospitaliers, une meilleure visibilité, notamment en moyen ou long séjour**. Plusieurs associations ont émis le désir de recruter davantage de bénévoles afin de répondre à la demande d'accompagnements qui est croissante dans certaines zones géographiques, et pouvoir réaliser davantage d'accompagnements à domicile ou en maison de retraite.

Plus concrètement, certaines équipes élargissent leur territoire d'intervention, par exemple à Périgueux où un contact s'est établi entre Alliance et le service d'oncologie de la clinique Francheville, ou bien à Bayonne, où un tout nouveau groupe d'accompagnants vient d'être formé et coopté en vue d'intervenir à St Jean Pied de Port. D'autres lieux désertés tels Oloron Ste Marie, Mauléon, Murren, Sauveterre dans les Pyrénées Atlantiques sont l'objet d'une réflexion afin d'envisager l'implantation d'Alliance.

Chaque association organise aussi des conférences avec parfois des personnalités de marque telles M. Jean Léonetti, médecin cardiologue et député, président de la commission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie en 2004, dont le rapport de mission a été à l'origine de la loi dite « Léonetti ». Ces conférences ont pour but principal de sensibiliser le grand public aux soins palliatifs.

La Fédération Alliance organise pour la première fois en octobre 2008 un colloque national ayant pour thème « Pour un accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité », à l'attention des professionnels des secteurs de soins palliatifs, de gériatrie, du handicap et de l'accompagnement.

Pour Pallia Plus, des projets d'un autre ordre sont en cours d'élaboration : d'une part, la formation des bénévoles par une art-thérapeute dans le but d'animer un « atelier créatif » dans les chambres des malades qui ne peuvent pas sortir et d'autre part, la création de l'association ACA2 en 2006 qui a pour objectif de soutenir l'Association Congolaise d'Accompagnement (ACA) dans ses projets de développement des soins palliatifs en Afrique de l'Ouest.

J. Problèmes soulevés

1) Difficultés d'intégration au sein des établissements de santé

La plupart des associations déplore des difficultés d'intégration au sein d'établissements hospitaliers publics ou privés. On peut émettre plusieurs hypothèses pour expliquer ces difficultés.

La première hypothèse est **l'absence de projet d'établissement ou de service dans le domaine des soins palliatifs**. Si les responsables administratifs ou les médecins de services concernés par la fin de vie ne souhaitent pas développer la pratique de soins palliatifs, l'intervention des bénévoles n'en sera que plus compliquée.

La deuxième hypothèse est la **Crainte de l'équipe soignante d'être jugée sur son activité par les bénévoles**, ce qui engendre un manque de confiance, voire de la méfiance.

La troisième hypothèse est **la méconnaissance par les équipes soignantes et médicales du rôle des bénévoles au sein de leur service**. Le turn-over des équipes soignantes et parfois des bénévoles ne facilite pas le dialogue. Il faut savoir réexpliquer régulièrement le rôle, les fonctions et les limites du bénévole accompagnant.

2) Difficultés d'intégration dans les zones rurales

En Dordogne et dans le Lot et Garonne, les responsables des bénévoles, toutes deux originaires de la région parisienne, soulignent la différence frappante entre la région parisienne où les accompagnements bénévoles sont reconnus et nombreux, et ces deux départements où subsistent de nombreuses réticences quant à l'intervention de bénévoles, notamment à domicile.

En effet dans la société rurale, les familles sont les principaux accompagnants. La proposition d'un accompagnement par un bénévole est vécue comme une intrusion dans la vie familiale, et surtout comme une remise en cause de leur propre accompagnement. Ils se sentent jugés, incapables finalement de tenir le rôle traditionnel d'accompagnant familial.

3) Absence ou rareté des contacts avec les généralistes lors des accompagnements à domicile.

Lorsque des bénévoles accompagnent un malade à domicile, ils déplorent l'absence de contact avec les médecins généralistes. Bien que non-professionnels, et n'intervenant pas directement dans les soins, ils souhaiteraient être davantage reconnus et sollicités par les généralistes.

4) Non respect des engagements du bénévole

Il arrive parfois qu'un bénévole, malgré toutes les précautions prises par l'association, ne respecte pas son engagement de secret professionnel, de respect d'horaires, de date convenue avec le malade. Parfois, il s'agit aussi d'un manque d'esprit d'équipe. Or, pour qu'un accompagnement soit réalisé dans les meilleures conditions possibles, les accompagnants doivent former une véritable équipe. C'est un moyen pour éviter le surinvestissement et les dérapages avec le malade ou sa famille.

Bien entendu, les équipes sont formées de personnes d'origines diverses et le manque de cohésion peut exister. Garder l'esprit de l'association reste une priorité. Mais dans l'ensemble, grâce à l'intervention de la coordinatrice des bénévoles et à l'obligation de participation aux réunions mensuelles d'accompagnants, cette difficulté est surmontée.

5) Problèmes d'épuisement, de renouvellement des équipes

Certaines équipes ont des difficultés à être renouvelées et leurs membres peuvent souffrir d'épuisement. On peut remarquer dans certains cas que des personnes se disant « usées » ne laissent pour autant pas leur place à des plus jeunes.

6) Désinvestissement des bénévoles au sein de l'association.

La gestion d'une association nécessite d'y consacrer du temps et ce temps se rajoute aux accompagnements. Les bénévoles se sont engagés d'abord en vue d'accompagner et non pour s'investir dans l'association. Il en résulte qu'une majorité de bénévoles se désintéresse du côté administratif inhérent à toute association et pourtant nécessaire à son bon fonctionnement.

7) Difficultés liées à l'accompagnement

Les accompagnants peuvent éprouver des difficultés au contact de malades présentant des maladies, telles les tumeurs cérébrales ou les démences, à l'origine de troubles sensoriels, de troubles du comportement, des fonctions supérieures ou d'hallucinations.

8) Impuissance face à des situations d'acharnement thérapeutique

Il arrive parfois que des bénévoles assistent sans pouvoir intervenir à des situations d'acharnement thérapeutique. Leur rôle est d'être présent, ils n'ont pas à exprimer leur avis auprès de l'équipe soignante au sujet de l'orientation thérapeutique choisie. Lorsqu'ils assistent impuissants à des situations d'acharnement thérapeutique, ils peuvent en souffrir.

Après le décès du malade, ils ont heureusement eu la possibilité d'exprimer leur ressenti vis-à-vis de ces situations auprès des équipes mobiles de soins palliatifs et ont permis un enrichissement de la réflexion autour de la fin de vie.

K. Financement des associations

Le financement de ces associations est relativement semblable, à savoir :

- Les cotisations des adhérents
- Les dons de particuliers, d'organismes de retraite (en retour d'un dépôt de projet), de la Ligue contre le Cancer
- Les subventions du Conseil Général, de la CPAM, de la CRAM ou de la CNAM, de la MSA, de la SFAP, des mairies.
- Les frais de formation professionnelle
- Des actions de sensibilisation

Pour certaines associations les produits d'activité d'enseignement, de formation, de recherche, la vente de produits (cassettes, DVD, supports pédagogiques)

II. Deux exemples d'intégration des bénévoles au sein d'unités de soins palliatifs

En Aquitaine, il n'existe que trois unités de soins palliatifs : l'USP de St André au CHU, à Bordeaux, l'USP de la Maison des Dames du Calvaire, à Bordeaux Caudéran, et Annie Enia à Cambo les Bains dans les Pyrénées atlantiques.

Les bénévoles interviennent très régulièrement au sein de ces unités. A Annie Enia à Cambo et à l'USP de St André à Bordeaux, c'est l'association Alliance qui assure des permanences. Le fonctionnement y est donc identique, puisqu'il s'agit de la même association.

En revanche, à l'USP de la Maison des Dames du Calvaire, il s'agit de l'association Pallia Plus, dont le fonctionnement diffère en raison d'une approche un peu différente de la personne malade.

A. Alliance dans l'unité de soins palliatifs de Saint André, CHU de Bordeaux

Une unité de soins palliatifs n'est pas un service tout à fait comme les autres. Un soin tout particulier est donné pour l'accueil des familles et des malades, afin qu'ils se sentent un peu « comme chez eux », tout en étant à l'hôpital. C'est pourquoi la description des lieux est importante afin de « planter le décor » et de mieux comprendre l'organisation des bénévoles.

1) Description des lieux

- Le bureau des bénévoles d'alliance est un lieu réservé aux bénévoles d'accompagnement. Il y est disposé un classeur comprenant des fiches-patients individualisées qui est uniquement destiné aux bénévoles.
- Une salle d'accueil dans laquelle sont disposés : un aquarium, un piano, quelques fauteuils. Cette salle est mise à disposition pour les familles, mais sert également de lieu de réunion notamment pour le groupe des endeuillés une fois par mois, ou pour des rencontres individuelles avec le psychologue.
- Une salle d'activité corporelle animée par un kinésithérapeute et une psychomotricienne.

- Le « coin bleu » où les familles rencontrent très souvent les bénévoles : il s'agit de quelques fauteuils installés à l'angle d'un des couloirs.
- La salle des familles : un coin cuisine, des fauteuils, une télévision, des jeux pour les enfants et une radio sont mis à disposition. Il est même possible dans certains cas d'y loger provisoirement.
- Les chambres de l'USP sont individuelles.

2) Organisation des bénévoles au sein du service

A l'arrivée d'un patient dans le service, les soignants chargés de l'accueil lui présentent l'organisation du service et lui proposent la visite de bénévoles d'accompagnement ou de l'aumônerie. Une fiche d'accueil est alors remplie [annexe n°3] à l'intention des bénévoles et de l'aumônerie.

Cette fiche est la base du dossier patient pour les bénévoles. Elle contient, outre le souhait ou non de leur présence, des informations concernant son statut familial, son activité professionnelle, sa connaissance du diagnostic ou non et enfin s'il présente des handicaps corporels ou relationnels.

La coordinatrice a pour rôle de faire le lien entre les bénévoles accompagnants et les équipes soignantes. Le planning des bénévoles est refait mensuellement. Les bénévoles se relaient tous les après-midi sauf le mardi (réservé à l'aumônerie) et le dimanche. Chacun assure une présence de 3 à 4 heures par semaine.

La démarche se fait de la façon suivante :

- le bénévole lit tout d'abord le cahier de transmissions des bénévoles d'Alliance : ce sont des écrits transmettant des émotions, des rencontres, des expressions de souffrance ou de soulagement, afin que le bénévole qui prend le relais, prenne connaissance des circonstances dans lesquelles il va rencontrer le malade.
- Puis, le bénévole reçoit les transmissions d'un soignant : informations concernant les handicaps de tel ou tel patient, et de l'état des lieux familial et environnemental du jour pour

chacun d'entre eux.

- Le bénévole se rend ensuite dans un local qui lui est réservé pour avoir un moment de tranquillité et réfléchir avant de rencontrer les malades ou leurs familles.
- Puis, il s'agit de l'accompagnement proprement-dit : de 0 à 10 patients dans l'après-midi selon les besoins et les disponibilités.
- A la fin de sa demi-journée, il fait un rapport écrit dans le cahier de transmissions réservé aux bénévoles.
- Il peut également rédiger dans un autre cahier destiné au personnel soignant des informations qu'il juge utiles de transmettre.

3) Evolution de l'organisation des bénévoles dans le temps

Alliance réalise des accompagnements au sein de l'USP depuis sa création, c'est-à-dire depuis 1996. Le Dr Burucoa étant à l'origine de la création de l'association Alliance, et également de l'USP, il était naturel d'intégrer d'emblée les bénévoles accompagnants.

Depuis 2001, la coordinatrice des bénévoles participe aux staffs qui ont lieu une fois par semaine. Concernant les transmissions des bénévoles aux soignants : elles étaient tout d'abord orales, puis sont devenues écrites dans le cahier réservé aux soignants afin de ne pas surcharger davantage le temps de travail de l'équipe soignante.

Autre évolution : deux bénévoles sont présents quotidiennement au lieu d'un seul (de 14h30 à 17h30 et de 17h à 20h).

En effet, depuis 2004, une équipe mobile de bénévoles a été constituée à la demande de l'EMSP. Un bénévole peut donc être appelé dans n'importe quel service du CHU, ce qui réduit l'équipe quotidienne de deux à une seule personne. Le projet est d'avoir à l'avenir trois bénévoles dans la journée, afin qu'il y ait un minimum de deux bénévoles accompagnants au sein de l'USP.

4) L'avis du Docteur Bernard Paternostre, praticien hospitalier, unité de soins palliatifs de St André

Le Docteur Paternostre considère l'intervention des bénévoles comme une aide dans la prise en charge palliative des patients pour plusieurs raisons :

- Cette intervention est la manifestation de la présence de la société civile auprès des malades.
- Il s'agit d'une présence désintéressée, d'une écoute qui complète les soins et l'accompagnement réalisés par les professionnels de santé.
- Cet accompagnement est gratuit et apporte une présence humaine, non professionnelle.
- Les bénévoles apportent également des aides matérielles telles que des promenades, une escorte des familles ou des malades et permettent de faire le lien entre les malades et leur domicile.
- Les associations ont aussi pour rôle de sensibiliser le grand public aux soins palliatifs.

5) Questionnaire de satisfaction

Il n'y a pour le moment pas de questionnaire de satisfaction destiné aux malades et aux familles, mais il est en projet.

6) Rareté des refus d'accompagnement

Les refus complets d'accompagnement par un bénévole sont exceptionnels. En moyenne, pour 900 accompagnements en 6 ans, il n'y aurait eu qu'une dizaine de refus.

B. Pallia plus dans l'unité de soins palliatifs de la maison des Dames du Calvaire, Bordeaux Caudéran

1) Description des lieux (USP)

- Le bureau des bénévoles est une petite pièce qui leur est uniquement réservée. Il contient un classeur individualisé pour chaque patient, destiné aux bénévoles accompagnants.
- Le bureau des soignants : dans ce bureau, un tableau destiné à l'organisation des soins, répertoriant l'ensemble des malades présents dans le service, comporte une colonne destinée aux bénévoles. Dans cette colonne, les soignants donnent ou non leur accord pour l'intervention des bénévoles auprès de tel ou tel patient. La mise à jour de ce tableau est faite chaque matin et après-midi.
- Les chambres de l'USP sont individuelles.
- La salle du goûter des familles : il s'agit d'une salle composée de 2 pièces dont le décor tranche ostensiblement avec le reste de l'établissement. Ont été installés : un piano pouvant être utilisé n'importe quel jour par les patients ou leur famille ; des jeux de société, des jeux pour les enfants ; une bibliothèque ; une télévision ; une chaîne hi-fi ; un canapé, des fauteuils ; un aquarium.
Cette salle a un accès direct à un balcon donnant sur le jardin attenant.
- Le jardin, entourant l'établissement, est un lieu de promenade apprécié.
- Une cuisine est réservée aux familles. Elle est également un lieu possible de rencontre avec les bénévoles.
- Projet d'une nouvelle salle d'accueil supplémentaire à l'attention des familles pour des entretiens plus discrets avec des bénévoles.

2) Organisation des bénévoles.

Lorsqu'un malade arrive dans l'un des services (USP, unité médicale et des tumeurs cérébrales), il est accueilli par un membre de l'équipe soignante. La cadre de santé remplit une fiche d'accueil à l'attention des bénévoles qui servira alors de base au dossier « bénévole » [annexe n°4]. Il est systématiquement demandé au malade s'il accepte la visite de bénévoles, s'il la souhaite, s'il souhaite d'autres bénévoles (aumônerie par exemple).

D'autres points importants sont signalés notamment si le malade est isolé ou bien s'il est entouré et recevra de nombreuses visites.

Les bénévoles établissent chaque semaine un planning et s'organisent pour être présents 4h par semaine chacun et disponibles physiquement, psychologiquement et spirituellement. La coordinatrice est chargée du bon fonctionnement de l'équipe. Plusieurs fois par semaine, les bénévoles sont présents au moment des repas afin d'aider à servir.

Parfois, ils sont amenés à accompagner des malades isolés à visiter une maison de retraite, à faire quelques courses.

Lorsque le bénévole arrive dans l'établissement, il se rend tout d'abord dans le bureau des bénévoles où il consulte les dossiers « bénévoles » des patients et lit les transmissions. Puis, il se rend dans le bureau des soignants pour consulter le tableau mis à jour. Enfin, il se fait confirmer par l'équipe soignante l'accord d'aller visiter tel ou tel malade.

Ont lieu ensuite les accompagnements proprement-dits, et à l'issue de ceux-ci, le bénévole est invité à écrire, s'il les juge importantes, des transmissions à l'intention des autres bénévoles.

Il existe une coordinatrice pour chaque unité (USP, EMSP, UM) et un coordinateur général. Pour chaque unité, une coordinatrice de bénévoles fait le lien et sert d'interface entre bénévoles et soignants. Elle participe une fois par semaine à un staff qui rassemble équipe médicale et paramédicale, et permet à chacun de s'exprimer sur l'approche qu'il a eue avec les malades au cours de la semaine passée. Elle répercute et transmet les informations utiles à l'équipe de bénévoles et confirme s'il y a besoin de bénévoles ou pas.

3) Evolution de l'organisation des bénévoles dans le temps

La maison des Dames du Calvaire a été gérée jusqu'en 1985 par des veuves consacrées, les « Dames du Calvaire ». Elles consacraient leur vie à cette œuvre.

En 1988, a été créée l'USP. D'emblée, des bénévoles de l'association Alliance ont été intégrés dans le service.

En 1998, afin que les bénévoles soient plus impliqués dans la vie de la maison des Dames du Calvaire, l'association Pallia Plus, directement liée à cette maison, a été créée.

L'organisation de Pallia Plus n'a pas changé depuis cette période, sauf sur un point : jusqu'en 2004, elle n'intervenait qu'à l'USP. A partir de cette date, ses bénévoles ont réalisé des accompagnements à l'UM, à Tivoli et Robert Piqué (par l'intermédiaire de l'EMSP) et à domicile.

Le changement réside dans le type de population accompagnée, avec davantage de gériatrie et donc de malades présentant des pathologies liées au grand âge. Il a donc fallu adapter la formation des bénévoles à la gérontologie également.

Concernant les activités proposées :

- Un goûter des familles a lieu tous les mercredi après-midi, permettant aux conjoints, parents et enfants, de se retrouver dans une ambiance plus chaleureuse et différente du cadre de l'hospitalisation ; ceci tout en restant proche de leur parent malade. Les familles peuvent ainsi échanger et partager la même détresse, la même angoisse. Ce goûter est organisé par les bénévoles, présents pour les écouter et les accompagner.
- Un atelier créatif, dont la salle est en cours de réorganisation, est animé par deux bénévoles une fois par semaine.

Le goûter des familles et l'atelier créatif d'une part, l'aide aux repas d'autre part sont des moyens et des moments qui permettent, d'après le Dr Patrick Lepault, par le « faire » d'accéder à « l'être ».

Enfin, la famille peut faire le choix d'être accompagnée par un bénévole lors de la mise en bière de leur parent décédé.

4) L'avis du Docteur Patrick Lepault, chef de service de l'unité de soins palliatifs et président de l'association Pallia Plus :

L'intervention des bénévoles est une aide à la prise en charge des patients selon le Dr Lepault pour plusieurs raisons :

- Le bénévole est une personne qui se présente en civil, sans blouse blanche, qui n'est ni psychologue, ni soignant.
- Le bénévole prend du temps, un temps gratuit. Le malade se sent respecté et les familles épaulées.

5) Questionnaire de satisfaction

Un questionnaire de satisfaction a été élaboré à l'intention des familles et des patients. Il a été distribué à partir du début d'année 2008.

Jusqu'alors, les appréciations étaient rédigées sous forme de lettre, ou bien consignées dans un livre d'or. Celles qui concernaient les bénévoles d'accompagnement ont été jusqu'ici très positives.

6) Rareté des refus d'accompagnement

La proportion de malades qui refusent totalement l'accompagnement par un bénévole est inférieure à 5 %.

C. Une insertion identique, mais des approches différentes

Dans chacune de ces unités, les bénévoles d'accompagnement sont très bien intégrés. D'emblée, ils ont été associés au fonctionnement de l'unité. Ils ont des liens quotidiens avec l'équipe soignante, assurent une présence quasi-quotidienne et sont donc connus de l'équipe. Leur rôle est bien compris de la part de l'équipe et accepté.

La coordinatrice des bénévoles participe, dans chacune des USP, aux staffs hebdomadaires et transmet aux accompagnants les informations qu'elle juge nécessaires. Enfin, l'emploi du temps des bénévoles établi régulièrement par la coordinatrice est très précis dans les deux cas.

Les associations Alliance et Pallia Plus ont chacune un local qui leur est réservé au sein de l'unité. Cela démontre une véritable intégration : on leur a donné ainsi une place physique et objective.

Dans chacun des lieux, le rôle des bénévoles est présenté d'emblée aux nouveaux malades, lorsqu'est rédigée la fiche de renseignements. C'est en général la cadre de santé ou à défaut un membre de l'équipe soignante qui se charge d'expliquer le fonctionnement du service, et les possibilités d'accompagnements, par les bénévoles d'Alliance ou de Pallia Plus, ou bien par l'aumônerie. A chaque fois, une fiche est rédigée pour chaque nouveau patient à l'intention des bénévoles.

En outre, dans chaque unité, il existe une salle réservée aux familles. C'est un élément essentiel pour que les familles, qui viennent parfois de loin, puissent se reposer, se ressourcer, « sortir » en quelque sorte du service tout en étant dans l'hôpital ou la clinique. C'est un des lieux de rencontre plus conviviale avec les bénévoles.

Ces deux associations ont donc beaucoup de points communs quant à leur intégration et leur fonctionnement, mais Pallia Plus présente quelques spécificités. Pallia Plus a des liens étroits avec l'œuvre des Dames du Calvaire et adopte une philosophie de l'« être » et du « faire ». Ses bénévoles participent aux repas, organisent chaque semaine le goûter des familles, proposent des activités de création et peuvent accompagner les familles lors des mises en bière de la personne défunte. Les bénévoles ne sont certes ni animateurs ni soignants, mais par leurs gestes et leur approche physique ou créative, ils deviennent plus proches des malades et de leur famille.

Cette démarche rejoint tout à fait la réflexion de Marie de Hennezel dans son rapport parlementaire : « Le rôle et la fonction des bénévoles, dans ce contexte de grande solitude et de

pénurie croissante de personnels à domicile, devront être réexaminés. Il ne s'agit pas pour les bénévoles de se substituer aux professionnels du domicile ou des établissements, ni de servir de justification pour ne pas engager les moyens humains nécessaires. Il s'agit de réfléchir à ce rôle d'accompagnement humain qui peut conduire un bénévole à se comporter comme un « proche », quand ce proche n'existe plus. Actuellement la charte des bénévoles leur interdit les gestes les plus simples, comme de donner à boire ou à manger, mieux positionner un malade dans son lit, etc. Ces gestes, la famille les ferait naturellement. Pourquoi des bénévoles, qui représentent la famille humaine de la personne âgée ou mourante, ne pourraient-ils avoir ces gestes spontanés de solidarité humaine ? » [18].

Concernant la configuration des lieux, on peut également noter des différences, qui peuvent paraître bien secondaires par rapport à l'accompagnement proprement dit, mais qui ont cependant leur importance, permettant ou non des promenades à l'extérieur.

La maison des Dames du Calvaire est une petite structure à deux étages, entourée d'un jardin planté d'arbres, d'arbustes, de fleurs et est située à Caudéran, quartier calme de Bordeaux. Les malades peuvent sortir facilement, soit sur la terrasse, soit dans le jardin alentour pour les plus valides. Les bénévoles peuvent être sollicités pour les accompagner.

A l'inverse l'hôpital Saint André est un grand bâtiment, situé en plein centre-ville de Bordeaux. L'USP située au 2^{ème} étage donne sur une cour intérieure. Les sorties ont donc moins d'intérêt et sont plus difficiles à organiser.

Dans les deux unités, on ressent une certaine quiétude, grâce aux efforts réalisés pour l'accueil, la décoration, le fleurissement, l'agencement des locaux pour les familles des malades.

Diversité des associations en Aquitaine : un véritable atout pour la région ?

Les associations de bénévoles d'accompagnement de la fin de vie montrent une volonté de se faire connaître, de se développer afin de couvrir l'ensemble du territoire aquitain. C'est Alliance, l'association prédominante, qui est la plus active pour ouvrir de nouvelles antennes. Les autres associations ont d'abord pour objectif de consolider leurs acquis, et ne souhaitent pas élargir leur territoire pour plusieurs raisons : soit il s'agit d'un souhait initial de ne pas s'agrandir, soit il s'agit d'une petite association qui souhaite avant tout mieux se faire connaître.

D'ores et déjà, la majeure partie de l'Aquitaine est quadrillée par les associations de bénévoles.

Ces six associations présentent de nombreuses ressemblances tant sur le plan des objectifs, du recrutement des bénévoles que sur leur fonctionnement.

Cependant, deux d'entre elles, Pallia Plus et Semdrel, ont des spécificités : Pallia Plus, liée directement à la Maison des Dames du Calvaire, insiste sur « l'être », mais aussi sur « le faire » comme vu précédemment. Quant à Semdrel, d'inspiration bouddhiste, elle présente l'accompagnement comme un des moyens pour l'accompagnant de réaliser un cheminement personnel spirituel.

Les formations dispensées par ces associations sont en adéquation avec leurs approches spécifiques et offrent théoriquement un choix à celui qui veut se former en Aquitaine. Cette diversité d'approches de la fin de vie est par conséquent une richesse pour la région.

Cependant il faut souligner que localement cette diversité n'existe pas. Chaque association agit sur un territoire bien défini et, sauf pour Bordeaux et Mont de Marsan (jusqu'en mars 2008), il n'y a pas d'alternative possible pour les malades ni pour les candidats au bénévolat d'accompagnement.

3^{ème} partie :

Le bénévole d'accompagnement en Aquitaine

Cicely Saunders : « Ce que nous avons à offrir c'est d'abord nous-mêmes »

I. Enquête auprès des bénévoles d'accompagnement d'Aquitaine

A. Objectifs

Cette enquête a été réalisée dans le but de mieux connaître les bénévoles d'accompagnement : leurs origines socioprofessionnelles, leur pyramide des âges, leurs motivations pour cet engagement, leurs difficultés, les bénéfices qu'ils en retirent, les améliorations qu'ils souhaiteraient apporter [annexe n°5].

Grâce à ces données, un portrait de groupe des bénévoles d'Aquitaine a été dressé. Certaines caractéristiques ont été comparées avec une étude menée par l'UNASP (Union nationale des associations d'accompagnement et de soins palliatifs) en 2002 auprès des accompagnants bénévoles de toute la France.

Cette esquisse de portrait donne une vue d'ensemble qualitative sur les bénévoles, mais ne permet pas de dégager des données statistiques fiables et tout à fait représentatives. Les bénévoles, sélectionnés selon un certain nombre de critères cités précédemment, adhèrent tous à des valeurs communes, mais demeurent uniques et différents les uns des autres.

B. Méthode

Cette enquête a été menée auprès de l'ensemble des associations d'Aquitaine entre septembre 2007 et avril 2008 par auto-administration. 63 réponses ont été retournées, soit 30 % des questionnaires envoyés. Ce chiffre est approximatif car le nombre de bénévoles accompagnants (estimé à 210) évolue régulièrement. Une partie des non-réponses s'explique très probablement par le fait que le questionnaire n'a pas été distribué dans certaines antennes associatives, ou par le manque d'intérêt porté à cette enquête malgré les nombreuses relances effectuées par téléphone.

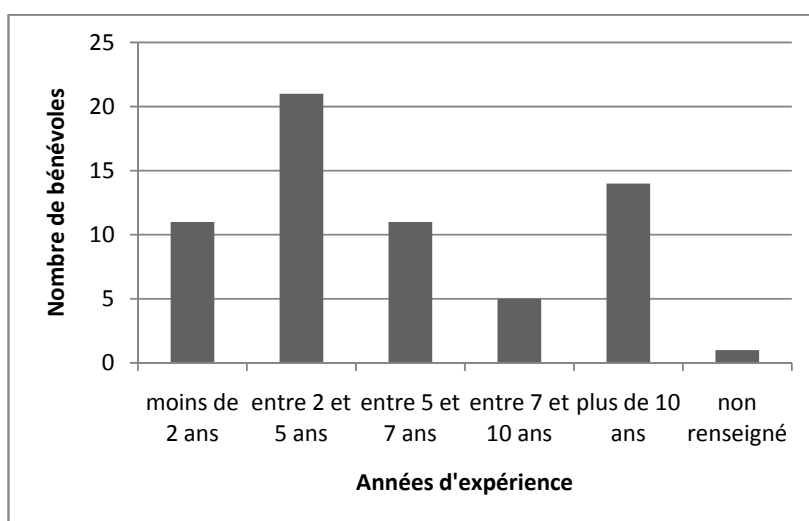
Plusieurs questions étaient ouvertes, afin de recueillir le maximum de réponses personnelles.

L'analyse du questionnaire a été effectuée grâce à un logiciel de *data mining* et au tableur Excel.

C. Résultats

1) Des accompagnants bénévoles plutôt expérimentés

A la question : « Depuis quand êtes vous bénévole d'accompagnement en soins palliatifs ? », on remarque que la majorité des bénévoles accompagnants en Aquitaine ont plus de 2 années d'expérience.



Moins de 2 ans : 11

Entre 7 et 10 ans : 5

Entre 2 et 5 ans : 21

Plus de 10 ans : 14

Entre 5 et 7 ans : 11

Non renseigné : 1

Les bénévoles exercent leur activité d'accompagnement en moyenne depuis 5 ans (5.8 ans).

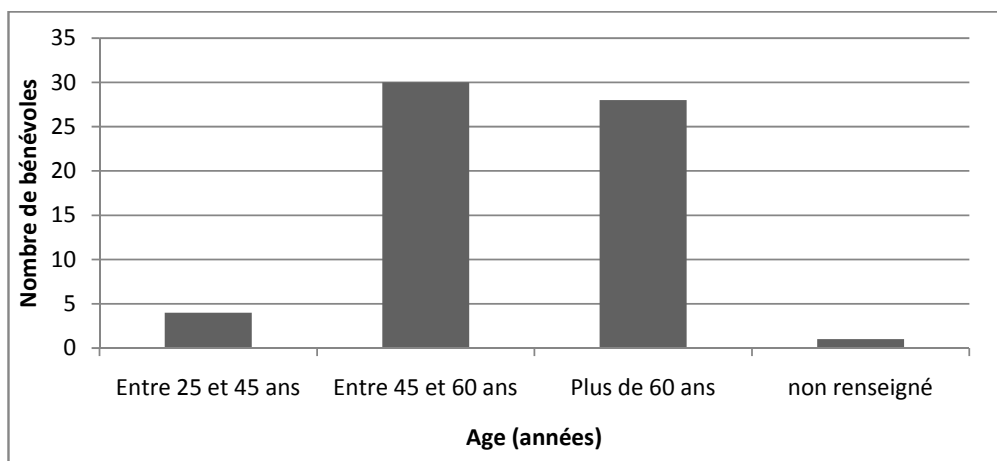
La majorité d'entre eux (33 bénévoles, soit 53,2 %) assume leur rôle depuis moins de 5 ans, dont 21 entre 2 et 5 ans (33,9 %). Ils sont 30 à l'assumer depuis plus de 5 ans (soit 48,4 %), dont 14 depuis plus de 10 ans (22,6 %). Ces derniers sont accompagnants depuis 10 à 17 ans, avec une moyenne pour leur groupe calculée à 12 ans.

Ils ne sont que 17,7 % à avoir moins de 2 ans d'expérience.

Dans une étude réalisée par l'UNASP (Union nationale des associations d'accompagnement en soins palliatifs) en 2002 sur l'ensemble du territoire national français auprès des bénévoles accompagnants des associations ASP, 54 % des bénévoles avaient débuté leur activité moins de 2 ans auparavant [42].

En Aquitaine, les bénévoles sont en majorité plus expérimentés, puisque 82,2 % d'entre eux ont plus de 2 ans d'expérience dans l'accompagnement.

2) L'âge de la sagesse ?



25-45 ans : 4

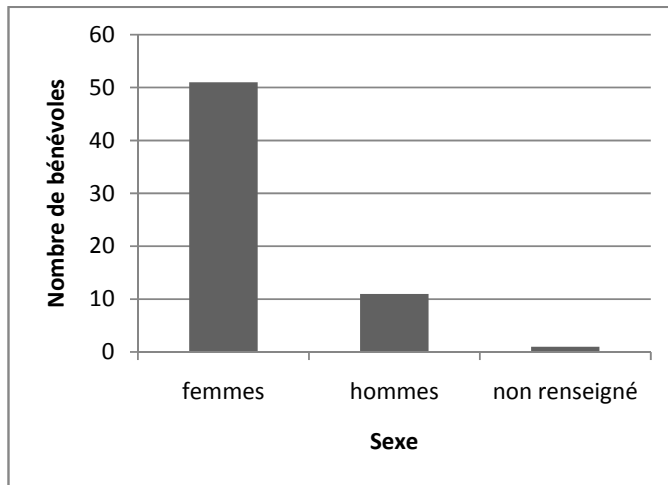
Plus de 60 ans : 28

45-60 ans : 30

Non renseigné : 1

L'une des bénévoles a déclaré dans son questionnaire que « c'est en prenant de l'âge que l'on devient sage ». La moyenne d'âge des bénévoles se situe aux alentours de 60 ans. Est-ce parce qu'à cet âge-là on commence à se poser des questions sur sa vie, sur la mort et que l'on accepte davantage d'être à l'écoute des aînés ? C'est aussi l'âge auquel on accède à la retraite et que l'on souhaite mettre à profit son temps libre, continuer à participer à la vie de la société. C'est peut-être aussi la période où l'on est davantage confronté à la maladie et à la mort de proches, amis ou membres de la famille. Ces situations suscitent des interrogations, interpellent.

3) Une écrasante majorité de femmes



Femmes = 51

Non renseigné = 1

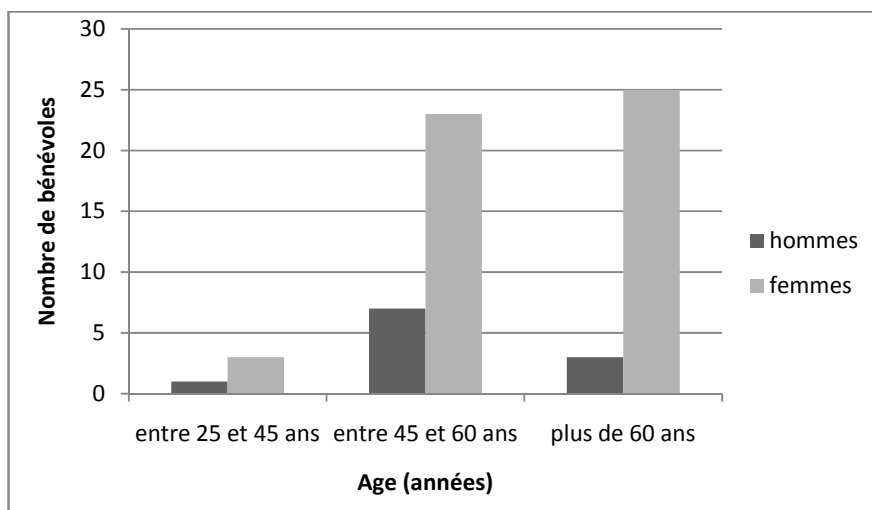
Hommes = 11

Plus de 3 bénévoles sur 4 sont des femmes (82,2%). Dans l'étude réalisée par l'UNASP en 2002 le chiffre retenu était de 82 %, ce qui confirme la tendance en Aquitaine.

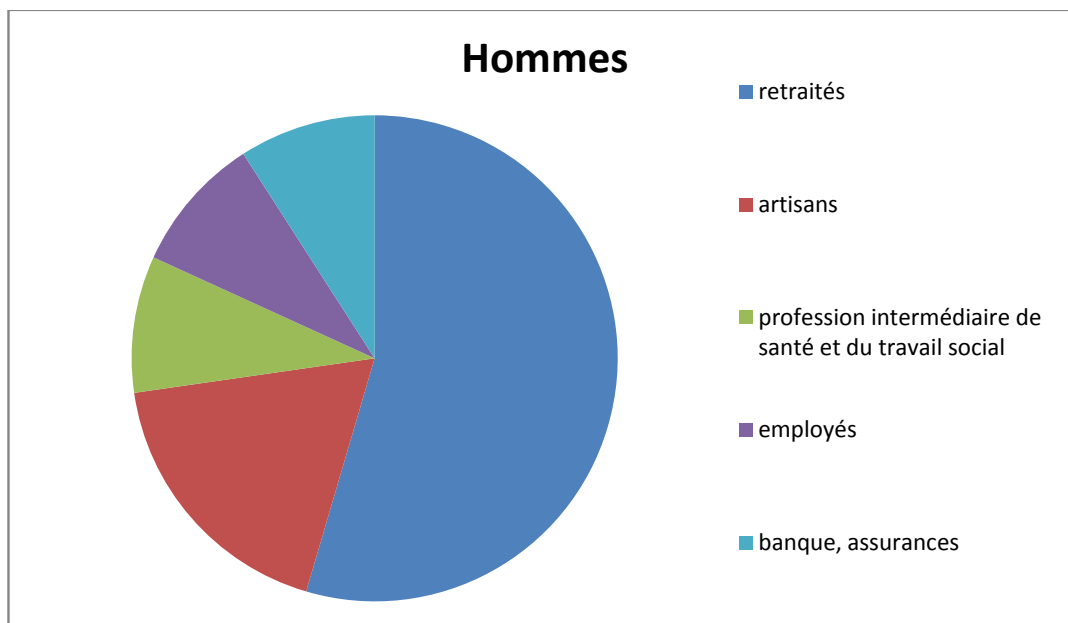
4) Des hommes en moyenne plus jeunes que les femmes

Lorsque l'on analyse le tableau ci-dessous, il est facile de remarquer que les bénévoles hommes sont en moyenne plus jeunes que les femmes, puisqu'ils sont une majorité à avoir moins de 60 ans (72,7 %), ce qui n'est pas le cas pour les femmes (51 %).

Dans l'étude de l'UNASP de 2002, les hommes étaient plus âgés dans l'ensemble que les femmes : parmi les bénévoles de plus de 60 ans, on recensait 51,4 % des hommes, et 31,7 % des femmes.

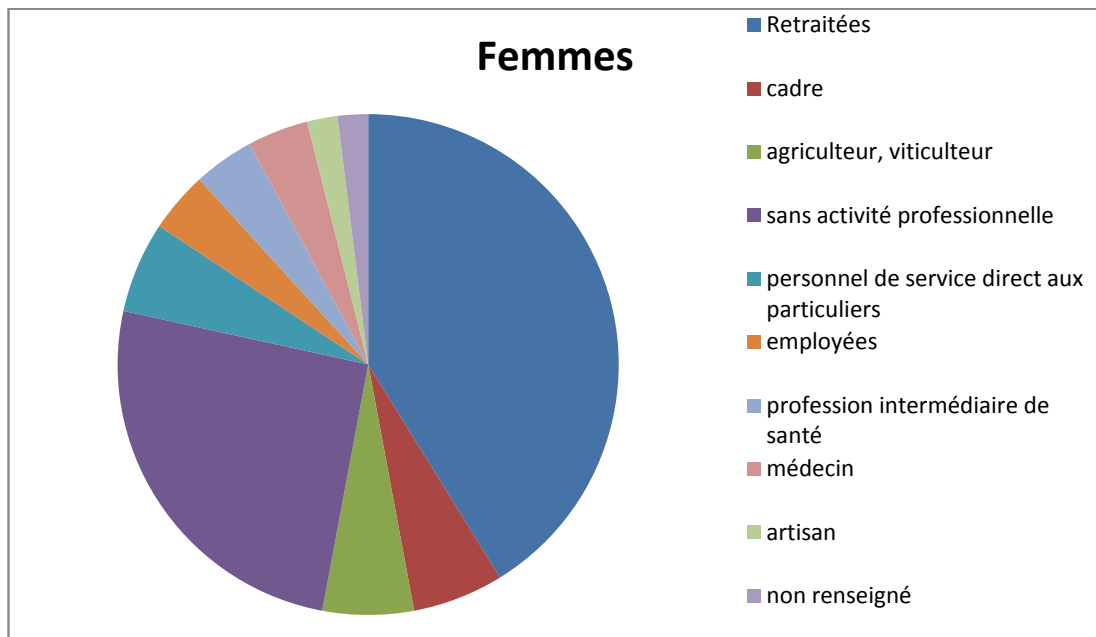


5) Des bénévoles aux activités professionnelles variées



Les bénévoles retraités sont recensés comme suit :

- *Cadre : 1*
- *Profession intermédiaire de l'Education Nationale : 1*
- *Industrie pharmaceutique : 1*
- *Profession intermédiaire de santé : 1*
- *Non renseigné : 2*



Les bénévoles retraitées sont recensées comme suit :

- *Profession intermédiaire de santé et du travail social: 4*
- *Profession libérale de santé : 2*
- *Administration : 1*
- *Cadre : 1*
- *Employé : 2*
- *Commerçant : 3*
- *Non renseigné : 8*

Si la majorité des bénévoles est retraitée ou sans activité professionnelle, soit 64,5 %, il faut noter que 35,5 % des bénévoles exercent une activité professionnelle. Ces chiffres sont sensiblement les mêmes que lors de l'étude de l'UNASP où 63 % des bénévoles étaient sans activité professionnelle, 37 % étaient actifs.

35,5 % des bénévoles sont encore en activité, ce qui est un chiffre important, puisque ces personnes trouvent le temps de consacrer quelques heures par semaine à l'accompagnement en plus de leurs obligations professionnelles.

D'autre part, il faut souligner une différence notable entre les hommes et les femmes, puisque les hommes sont pour la moitié d'entre eux en activité (45,5 %), tandis que les femmes ne sont que 33,3 % à travailler.

L'origine sociale des bénévoles est très variée : toutes les catégories socioprofessionnelles définies par l'INSEE sont représentées. Cet engagement est donc totalement indépendant de leurs orientations professionnelles.

6) Esquisse de portrait des bénévoles

Ce portrait a été réalisé à partir des réponses reflétant l'histoire des bénévoles, leurs motivations, leur opinion quant à leur formation initiale et continue, l'intérêt porté aux groupes de parole, leurs difficultés mais aussi tout ce que l'accompagnement leur apporte et enfin leurs idées éventuelles pour l'amélioration du fonctionnement de l'association à laquelle ils appartiennent.

Les chiffres entre parenthèses correspondent au nombre de bénévoles qui ont exprimé telle ou telle idée.

a- De multiples raisons dans le choix de ce bénévolat

Les bénévoles accompagnants ont expliqué les nombreuses raisons qui les ont poussés à franchir la porte des associations et à s'engager dans ce domaine. Leurs motivations peuvent être regroupées ainsi :

- Ils ont vécu personnellement une situation de fin de vie dans leur famille ou avec leurs amis (13), ce qui les a conduits à s'interroger au sujet de l'accompagnement des malades en fin de vie. Deux d'entre eux ont vécu des situations difficiles personnelles et éprouvent le besoin d'accompagner la souffrance des autres (2). Ils ont eu parfois l'occasion de rencontrer des bénévoles (4) et ont été touchés par leur engagement.
- Ils souhaitent affirmer des valeurs humanitaires, spirituelles : ils veulent être au service de l'homme (5), notamment au moment de sa mort, afin de ne pas le laisser seul (7). La fin de vie peut être un moment très riche du point de vue relationnel car il s'agit d'une relation « en vérité »(4). Ils veulent avoir une attitude de compassion (1), d'approche du cœur humain face à la souffrance et à la mort (4).
- Parce que la mort est taboue (3) dans notre société, sujet de craintes et de peurs (3), ils ont désiré s'investir auprès des mourants afin de surmonter pour eux-mêmes une part de peur, mais aussi prouver à la société que la mort fait partie de la vie (8), qu'un mourant ne doit pas être abandonné.
- Ils ont besoin de se sentir utiles, d'aider autrui (6). Ils s'investissent par amour (4) et par charité. Ils souhaitent donner un peu de tendresse (1). Ils veulent être au service des autres
- gratuitement (2).
- Ils souhaitent s'enrichir de connaissances autour de la fin de vie et de la mort (3), mais aussi apprendre à mieux se connaître, à parfaire leur écoute (1).
- Ils se sont engagés en tant que citoyens (2) pour promouvoir les soins palliatifs, faire partie de ce mouvement (6) et dénoncer l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique. Ils souhaitent aider le malade à rester digne, à vivre jusqu'au bout (6). « C'est tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire » déclare un bénévole.
- Certains d'entre eux sont ou ont été professionnels de santé (8), et souhaitent consacrer plus de temps à l'être souffrant.

b- Devenir accompagnant : pas de compétence technique requise, mais des qualités humaines

Une large majorité de bénévoles est d'accord sur ce point : cet engagement ne nécessite pas d'avoir des compétences particulières, mais plutôt un certain nombre de qualités humaines.

La capacité à l'écoute est une qualité essentielle (45). Etre disponible à la fois dans son emploi du temps et intérieurement (17), avoir de l'humilité (12), être discret (7), patient (6), respectueux de la personne quelle qu'elle soit (6), être tolérant (3), ne pas émettre de jugement (1), être humain (5), éprouver de la compassion (3), de l'empathie (4), être attentif (5), être en disposition d'accueil (2) et d'ouverture à l'autre (7), être bienveillant (2); montrer une constance(2) et un certain courage (2) sont d'autres dispositions de l'esprit.

Pour pouvoir s'engager dans cette activité, certains ont souligné qu'il était nécessaire d'avoir un bon équilibre dans sa vie (4), et d'avoir réalisé un travail sur soi (3), sur ses propres blessures (1), afin de mieux se connaître (5) et d'être en vérité avec soi-même et avec les autres (2). Envisager sa propre finitude (2) est également important.

La remise en question doit être réalisée régulièrement (3), pour pouvoir prendre du recul.

Apprendre à lâcher prise devant la souffrance, accepter ses limites et son impuissance sont des états d'esprit à acquérir.

c- Une formation initiale appréciée dans l'ensemble

La quasi-totalité des bénévoles (95,2 %) est satisfaite de la formation initiale. Comme il a été vu précédemment, cette formation permet d'apprendre à mieux se connaître, à mieux cerner ses motivations. Dans l'étude de l'UNASP de 2002, la formation initiale apparaissait satisfaisante pour 87,9 % des bénévoles.

Mais plusieurs personnes insistent sur le fait que ce n'est que le début d'une réflexion qu'il faut poursuivre par la suite.

d- Des avis plus partagés concernant la formation continue

Concernant la formation continue, 77,8 % des bénévoles en sont satisfaits et expliquent que c'est un des moyens pour poursuivre la réflexion sur des thèmes donnés. Ces moments sont aussi l'occasion d'échanger avec d'autres bénévoles venus d'autres associations ou d'autres antennes. Cependant, plusieurs bénévoles ont souligné qu'il leur manquait du temps pour profiter pleinement de cette formation.

Les raisons évoquées par les insatisfaits sont de deux ordres : la formation continue est considérée comme insuffisante en termes de temps ou d'approfondissement ; elle peut être difficile d'accès car onéreuse.

Dans l'étude de l'UNASP de 2002, 82,4 % des bénévoles étaient satisfaits de la formation continue.

e- Les groupes de parole : des rencontres indispensables

Les bénévoles participent presque tous (93,7 %) comme le prévoit leur engagement soit à des groupes de paroles soit à des groupes d'accompagnants ou les deux selon les associations. Ces rencontres leur permettent d'échanger, de partager ce qu'ils vivent auprès des gens qu'ils accompagnent, leurs expériences respectives (32), leurs difficultés et leurs joies (11). C'est aussi un lieu pour libérer leurs émotions (11), évacuer des tensions (3) et obtenir du réconfort et du soutien de la part de l'équipe (9). Ils évoquent les problèmes qui se posent (3), leurs craintes (2) et ainsi les bénévoles recherchent ensemble des solutions (4). Ce temps de partage permet aussi de poser des limites, de recadrer un accompagnement qui pourrait dériver hors du cadre fixé par l'association (7). La participation à ce groupe est nécessaire pour réaliser un accompagnement de bonne qualité, en leur permettant de prendre le recul indispensable face aux situations difficiles, en favorisant une remise en question (4). Enfin, sans l'existence de ce groupe de parole ou d'accompagnants, il n'y aurait pas de dynamique de groupe, d'équipe (3).

f- Le temps de l'accompagnement : un temps privilégié pour grandir humainement

Ce temps de l'accompagnement est un moment où l'on donne de son temps, où l'on donne de soi. Mais c'est aussi un moment où l'on reçoit beaucoup et qui permet de cheminer intérieurement grâce aux échanges avec la personne malade.

Les bénévoles reçoivent d'abord des leçons de vie (12), d'humilité (4) et d'humanité (12) de la part des malades qu'ils accompagnent. Cela les renvoie à eux-mêmes (4), leur permet de se découvrir davantage, de faire régulièrement des remises en question de ce qu'ils vivent et font (4). Ils apprennent à relativiser leurs propres problèmes (7), à se concentrer sur l'essentiel (7), à vivre chaque jour pleinement (7), à accepter que rien n'est figé, que tout peut changer (2). Ils donnent un nouveau sens à leur vie (5). Ils apprennent à s'ouvrir aux autres, au monde qui les entoure (5) et à être plus tolérants (4).

Ils découvrent dans cette relation désintéressée (3) et sincère (3) la vérité profonde de la relation à l'autre (9) : ils doivent être en vérité avec eux-mêmes pour être en vérité avec l'autre (6). Ils apprennent à vivre la présence à l'autre (3), à communiquer au-delà des mots (2).

Ils sont également très touchés par la confiance que leur accorde le malade (10), éprouvent gratitude et reconnaissance (3).

Enfin, cet engagement les oriente aussi sur une réflexion personnelle à propos de leur propre fin de vie (5). Deux des bénévoles se sont même posés la question : « qui accompagne qui : le malade ou le bénévole ? » Il s'agit peut-être tout simplement d'un « apprentissage d'amour » comme le soulignait un des bénévoles.

g- Etre accompagnant de la fin de vie : un engagement qui s'assume en équipe

A la question : « Trouvez-vous que cet engagement est difficile à assumer ? », 6,3 % n'ont pas répondu, 47,6 % ont dit que leur engagement n'était pas difficile à assumer, et 46 % ont exprimé le contraire.

Les raisons évoquées pour expliquer leurs difficultés sont tout d'abord personnelles : pour s'engager, il faut une disponibilité de temps et d'esprit (7). Or, lorsqu'ils ont des soucis personnels (3), lorsqu'ils sont envahis par l'émotion ou l'angoisse, lorsque la situation les renvoie à leur propre fin ou à celle de leurs proches (5), ces situations sont des obstacles à la réalisation d'un bon accompagnement.

Avoir le sentiment d'impuissance face à la maladie ou à la souffrance (2) peut être vécu douloureusement. Parfois, il faut gérer de lourds silences, garder de graves confidences. Il faut apprendre à faire le vide après chaque visite.

D'autre part, ils viennent en tant que bénévoles, et ce statut n'est pas si simple puisqu'ils ne sont « ni professionnel, ni membre de la famille ». Et le bénévole n'est pas là pour pallier les manques des uns ou des autres.

Par ailleurs, cet engagement a lieu au sein d'une association, ce qui peut engendrer des difficultés liées à la lourdeur du travail administratif.

En réalité, si le bénévole est capable d'exprimer ses ressentis, de voir ses propres limites et d'accepter la frustration, son engagement est plus aisé. Une vie personnelle équilibrée facilite en outre l'implication dans l'accompagnement. Enfin, ceux qui pensent que cet engagement n'est pas difficile à assumer, sont ceux qui insistent sur l'importance de l'équipe, qui leur apporte soutien, réconfort, conseils (5).

h- De rares difficultés dans le cadre de l'accompagnement

Les bénévoles interrogés ont rencontré presque tous à un moment donné des difficultés dans le cadre de leur accompagnement (61,9 %). Mais ces problèmes sont survenus rarement, **la plupart du temps une seule fois dans la vie de l'accompagnant.**

La difficulté principale concerne les problèmes de communication avec les malades souffrant d'aphasie ou de démence (7). La dégradation physique des malades peut être parfois choquante (3) et devenir un obstacle à la réalisation d'un bon accompagnement. Deux bénévoles ont évoqué le cas de malades manipulateurs avec lesquels la relation fut difficile à établir.

Parfois, il faut aussi savoir accepter qu'un malade refuse de recevoir le bénévole (2). Savoir dire au-revoir à celui qui va mourir peut devenir une épreuve pour le bénévole qui s'est trop attaché au malade (2).

Les conflits familiaux peuvent être difficiles à gérer dans le cadre de l'accompagnement (5) et le bénévole peut être pris à parti. D'autre part, il arrive que la famille refuse la présence d'un bénévole (2). A contrario, il peut s'avérer très difficile de rompre la relation établie entre la famille et les bénévoles après le décès du malade accompagné (2).

Il existe parfois des problèmes de non-respect entre les bénévoles, de mauvaise compréhension mutuelle ou de problèmes d'écoute. Des difficultés de communication peuvent apparaître au sein des groupes d'accompagnants et l'absence de psychologue est parfois un obstacle au bon déroulement des réunions.

En outre, un des risques est de sortir du cadre de l'association, de ne pas respecter son engagement initial (3), en prenant par exemple la place d'un élément familial, en débordant largement sur le temps prévu d'accompagnement, au risque d'exercer un pouvoir sur le malade ou la famille, ou bien d'avoir une relation trop fusionnelle avec eux.

Tout ceci corrobore avec les informations fournies par l'association Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie (JALMALV) [39] :

Les problèmes les plus fréquents abordés en groupe de parole sont :

- l'accompagnement des patients comateux, inconscients, donc silencieux,
- l'accompagnement des patients confus, désorganisés, atteints de maladies neurologiques (Alzheimer),
- ce que les bénévoles perçoivent comme une violence de la part des soignants : leur non attention aux bénévoles,
- le refus du malade d'être rencontré par un bénévole en particulier,
- un contact trop familial, trop personnel engagé par le malade vis-à-vis du bénévole.

i- Une satisfaction majoritaire à propos du fonctionnement des associations

A la question « Souhaiteriez-vous améliorer certains points au sein de votre association ? », 46 % des bénévoles ont répondu par l'affirmative, 54 % ont répondu « non » ou ne se sont pas exprimés.

On peut donc conclure que la majorité des bénévoles sont satisfaits du fonctionnement de leur association. Cependant, presque la moitié des bénévoles souhaite des améliorations. Voici quelques propositions qui ont été avancées :

- Mieux se faire connaître et reconnaître auprès des professionnels de santé et de la population générale (7).

- A propos du recrutement et de la formation initiale des nouveaux bénévoles : une meilleure sélection (2) de bénévoles responsables et cohérents ; un meilleur encadrement des accompagnants stagiaires ; une formation plus pointue concernant l'accompagnement, une amélioration de la formation continue (2).

- Sur le plan administratif : la lourdeur des tâches administratives est un frein pour l'engagement de certains bénévoles à des postes de responsabilités au sein de l'association (4). Il serait indispensable que l'ensemble des bénévoles se sentent concernés par cette activité administrative (2).

- Au sein de l'équipe : la présence d'un psychologue (2) serait parfois la bienvenue afin d'améliorer l'écoute et la communication dans le groupe (4).

- Améliorer l'efficacité des réunions

- Prise en charge des frais de transport

j- Esquisse de portrait :

Le bénévole d'accompagnement en Aquitaine est un bénévole expérimenté, d'âge mûr, de sexe féminin, qui estime que la qualité principale d'un bénévole est sa capacité d'écoute. Le bénévole est satisfait de sa formation initiale et continue. Ce temps de l'accompagnement est pour lui un moment qui lui fait prendre conscience de la vie, de sa propre vie, et qui le fait grandir humainement. Son engagement ne peut pas être concevable en dehors d'une équipe avec laquelle il partage ses difficultés et ses joies, et par laquelle il reçoit soutien et réconfort. Il a de rares difficultés dans le cadre de l'accompagnement, qui sont le plus souvent des problèmes de communication verbale avec certains malades souffrant de troubles phasiques ou de démence. Il souhaite faire connaître et reconnaître davantage son association auprès des professionnels de santé et du grand public.

II. Spécificité du bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs.

L'enquête auprès des bénévoles en Aquitaine a permis de mieux comprendre qui ils sont, quelles sont leurs motivations, quels sont les apports de leur engagement, quelles qualités sont nécessaires pour devenir bénévole et enfin, quelles sont leurs difficultés.

Les résultats de cette enquête sont très proches de ce qui existe dans la littérature, dont voici une analyse.

A. Le bénévole d'accompagnement : un témoin d'humanité

Le bénévole n'est pas un soignant. Il n'est pas engagé directement dans un projet de soins précis. Il n'est pas non plus psychologue. Enfin, ce n'est pas un membre de la famille.

« Le bénévole peut alors offrir, par sa qualité de présence, un espace autre, une rencontre facultative paraissant gratuite en quelque sorte. Mais cette démarche comporte un échange : le bénévole offre sa présence gratuitement mais reçoit ce que la plupart appellent un enrichissement personnel.

Le bénévole, c'est d'une certaine façon, le naïf, au sens de celui qui n'est pas porteur d'un savoir ou de connaissances médicales. Enfin, le bénévole n'est pas un professionnel. Il est AUTRE. » [31]

Comme le relève le Secrétaire du Comité d'experts du Conseil de l'Europe sur l'organisation des soins palliatifs, M. Piotr Mierzewski, « *les bénévoles jouent un rôle particulier dans ce contexte. Il ne s'agit pas pour eux d'empiéter sur les professionnels mais d'apporter leur propre contribution et savoir-faire. A une époque où la mort est un sujet tabou, la présence de bénévoles aux côtés du personnel soignant professionnel acquiert une forte valeur symbolique. Ils "resocialisent" la mort et montrent qu'elle n'est pas un domaine réservé aux professionnels de santé* »

Eric Fiat, philosophe, dans une intervention ayant pour titre « De la nécessité du don : petite causerie sur la gratuité » [43] disait ceci : « *Qu'est-ce qu'un bénévole au fond, sinon quelqu'un qui n'a jamais oublié ces moments où il a éprouvé pour quelqu'un de la gratitude. Cela a fait naître en son cœur une chaleur qu'il a envie de dispenser vers autrui. Cela est, en vérité, sans prix, et même hors de prix...* »

« Accompagner, plus que discuter, c'est cheminer ensemble dans les surprises, les lenteurs, les impasses et les retours que toute route entreprise réserve. L'accompagnement est en ce sens une modalité du temps traversé ensemble. », expliquait Jean-Philippe Pierron, dans la revue médecine palliative en 2006 [44].

« Accompagner, c'est oser entrer chez l'autre qui nous désarme par sa fragilité. Démuni, il nous renvoie à notre propre condition d'homme précaire.

L'accompagnement vient rompre possiblement le temps de l'attente auquel assigne la fin de vie. Il ouvre le temps à la possibilité de l'étonnement à défaut de pouvoir élargir l'espace.

Parce que mourir est un fait universel, mais une mort étant toujours un événement singulier, l'accompagnement de la fin de vie est épreuve d'humanité : l'universelle condition humaine de mortel livrée dans la singularité d'une histoire personnelle » [44].

L'engagement dans l'accompagnement de la fin de vie est un acte solidaire. C'est décider de partager un moment avec un être désemparé en décalage avec la réalité. C'est oser rencontrer une personne dans la détresse. C'est cheminer avec elle au rythme de sa souffrance [35, 37, 44, 45, 46, 47].

Accompagner la fin de vie ? Ni prendre la main dans la domination des expertises ; ni prendre la main dans l'infantilisation manipulatoire ; mais prendre la main dans l'attestation d'une humanité [44].

B. Place du bénévole d'accompagnement

1) Auprès des malades

Le malade en fin de vie a dû renoncer à de nombreux plaisirs et activités. Il a perdu une grande partie de son autonomie, mais souhaite conserver son identité, sa dignité d'être humain, et sa personnalité. Le bénévole d'accompagnement est là pour assurer une présence attentive, d'écoute, de partage, d'accueil.

Il est demandé aux bénévoles d'être là, tout simplement là, pour lui apporter une relative tranquillité, un espace de communication vrai, où le malade peut exprimer ses besoins, ses ressentis sans jugement [35, 45]

Dans le reportage sur les bénévoles à domicile « Le vol du temps », les malades soulignaient l'importance des bénévoles qui sont considérés comme des passeurs lorsque la mort arrive. Les malades ont peur de la solitude au moment de la mort et les bénévoles, par leur présence, rompent cette solitude [48].

2) Auprès des familles

Les bénévoles peuvent relayer les proches auprès des malades pour leur permettre de sortir. Dans les cas où la famille anticipe trop le deuil futur, les bénévoles peuvent l'aider à se recentrer sur la réalité d'aujourd'hui et montrer, par de petits signes, que le malade est encore bien là. Le bénévole est là aussi pour faire sentir que demain, après le décès du malade, tout sera mis en œuvre pour assurer la continuité de l'accompagnement.

3) Auprès des malades et des familles :

Malades et familles ont besoin de relire leur histoire. Ils trouvent auprès du bénévole une oreille attentive : ils font le récit de leur maladie, de leur parcours du combattant, revoyant les événements, ce qui les a marqués, ce qu'ils ont bien ou mal vécu et s'appuient sur ce récit pour assimiler peu à peu les choses, intégrer la réalité, être reconnus dans ce qu'ils vivent.

Ils évoquent avec le bénévole leur vie, moments heureux ou douloureux. Se rappeler, devant quelqu'un qui les écoute avec attention, respect et discrétion, ce qu'a été leur histoire les aide, semble-t-il à s'adapter à la situation nouvelle.

Malades et familles sont confrontés à des décisions à prendre. La présence des bénévoles va les aider à faire des choix, non pas en les orientant pour prendre telle ou telle décision, mais pour leur permettre d'éclairer leurs propres décisions.

Malades et familles ont besoin d'être écoutés, soutenus pour affiner leurs questions. Le bénévole peut les aider à mettre en mots leur ressenti.

Malades et familles peuvent avoir besoin d'exprimer leurs émotions. L'écoute des bénévoles dédramatise souvent ces situations difficiles. Elle déculpabilise aussi [35, 45, 49].

4) Auprès de l'équipe soignante

Les équipes soignantes attendent que les bénévoles marchent avec eux, aillent dans le même sens, ne compromettent pas par quelques mots maladroits le travail qu'ils sont en train d'accomplir avec beaucoup de patience et d'amour.

Les soignants ont eux-mêmes besoin d'être soutenus. Les bénévoles, par leur bienveillance, par le fait qu'ils sont extérieurs à l'institution, sont là pour rappeler que la vie n'est pas seulement confrontation aux malheurs, à la souffrance et à la mort, mais qu'elle est aussi joie !

Le bénévole est pour le soignant à la fois un partenaire et un relais, un médiateur auprès de malade et de sa famille, un témoin qui reconnaît et valorise ce qui se joue pour toutes les personnes impliquées, dans ce temps de maladie et de fin de vie quelqu'un dont la présence rappelle combien il est fondamental de se donner du temps.

Les soignants se sentent autorisés à ne pas tout savoir, à se poser des questions fondamentales (éthiques ou même métaphysiques), à prendre la parole de façon très personnelle sur ce qu'ils vivent à l'hôpital.

La présence d'un bénévole auprès d'un malade anxieux qui appelle souvent, d'un malade confus ou agité, d'un mourant seul, permet à l'infirmière de continuer son travail auprès des autres patients en toute tranquillité d'esprit [35].

Lors d'une conférence en 2003, le Dr Marie Sylvie Richard, de la maison médicale Jeanne Garnier, a analysé les apports des bénévoles quant aux pratiques des soignants [50]. Elle affirme que les bénévoles modifient la pratique des soignants par leur présence, leur gratuité, leur bienveillance, leur situation hors-pouvoir et hors-savoir et par leur sens de la citoyenneté.

Par leur présence, les bénévoles rappellent que la réponse à la souffrance n'est pas seulement une réponse technique de professionnel, mais que la solidarité a toute sa place.

Par la gratuité de leur action, ils rappellent que les soignants sont tous conviés à la disponibilité, cette disposition intérieure qui permet d'être présent au moment présent.

Par leur bienveillance, et leur présence régulière mais plus occasionnelle que les soignants, ils incitent à rester attentifs à la nouveauté, à l'inattendu de la rencontre.

Par leur situation hors-savoir et hors-pouvoir, ils suscitent des questionnements autour de la qualité de relation que l'on tisse avec le malade, et obligent à élargir la façon de réfléchir des soignants. En participant aux réunions pluridisciplinaires, ils contribuent à enrichir le débat concernant des questions difficiles.

Par leur engagement en tant que bénévole, ils invitent les soignants à réfléchir à la *citoyenneté*, affaire de tous. Etre citoyen, c'est être membre actif d'une société, soucieux et responsable de la vie d'autrui.

Jean-Jacques Rousseau écrivait à ce sujet « Le citoyen est un être éminemment politique (la cité) qui exprime non pas son intérêt individuel mais l'intérêt général. Cet intérêt général ne se résume pas à la somme des volontés particulières mais la dépasse. »

C. Limites de l'accompagnement

L'accompagnement de la fin de vie est un investissement personnel très important, dans un contexte émotionnel fort. Plusieurs pièges sont à éviter [30, 35, 36, 37] :

- le sentiment d'être indispensable,
- la tendance à se substituer aux autres, notamment aux autres professionnels qui interviennent auprès de la personne malade,
- la certitude de posséder les réponses,
- le sentiment de supériorité ou l'impression d'exercer un « pouvoir » sur les êtres en besoin. Ce sentiment de toute puissance peut être contrebalancé par le sentiment d'être incapable, voire inutile,
- Sentiment de pouvoir se mettre à la place de l'autre. C'est le piège de la fusion.

L'accompagnement peut également réactiver des deuils anciens non résolus. Il ne s'agit pas seulement de la mort des proches, mais aussi des ruptures, des changements de tous ordres tels un divorce, un accident, une période de chômage...

Un travail personnel intérieur est donc indispensable pour éviter ou dépasser ces écueils. Il est nécessaire de méditer avec lucidité le fait que la fin de vie est un passage obligé, sans remettre au lendemain une réflexion venant de la profondeur de l'être, de ses peurs archaïques. La réflexion sur sa propre mort inéluctable peut aider dans la relation à l'autre.

Tous ces questionnements, ces deuils répétés peuvent avoir un impact sur la vie personnelle et occasionner un départ de l'association. Qu'en est-il réellement sur le terrain ?

L'enquête réalisée par l'UNASP en 2002 auprès de l'ensemble des associations ASP française [42] montre que l'ancienneté moyenne des partants est de 27,5 mois pour une population composée à 54 % de bénévoles exerçant cette fonction depuis moins de 2 ans. Les raisons expliquant ces départs sont variées et comprennent :

- les problèmes de santé, qu'ils affectent les bénévoles ou leur proches (20 %)
- les problèmes d'environnement : contraintes familiales et déménagement (22 %)
- les décisions liées à un arbitrage sur le temps disponible (préférence pour d'autres activités ou manque de temps) : 19 %

- les difficultés d'intégration dans l'équipe et dans le groupe de parole (12 %)
- la lassitude intervient pour 10 % des départs et concerne les bénévoles de grande ancienneté (53 mois d'ancienneté moyenne)
- autres causes : 14 %

En Aquitaine, l'association Alliance interrogée sur ce point précise qu'il n'y a eu que 3 départs en 2007 pour un ensemble de près de 160 bénévoles accompagnants. Ces trois départs concernaient des bénévoles qui étaient investis dans l'accompagnement depuis environ 10 ans. Ces départs ne sont donc pas liés aux difficultés de l'accompagnement de la fin de vie ni aux contraintes de cet engagement, mais à une cessation pouvant être qualifiée de naturelle. Ces bénévoles devenant âgés et vivant eux-mêmes des deuils, ont éprouvé le besoin d'une retraite plus paisible. En 2005, une vague plus importante de départs avait eu lieu, incluant des bénévoles anciens et des bénévoles récemment cooptés. Ces derniers ont quitté l'association après une année d'accompagnement en moyenne, en raison de difficultés à assumer le rythme des réunions et des accompagnements de malades. Depuis lors, les formateurs de l'association Alliance insistent davantage auprès des nouveaux candidats sur les contraintes imposées par cet engagement. La sélection est par conséquent un peu plus rigoureuse encore et il n'y a pas eu de cas semblable depuis trois ans.

En Aquitaine, comme dans le reste de la France, la grande majorité des départs n'est donc pas liée aux difficultés engendrées par l'investissement personnel dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. La sélection des candidats très rigoureuse et réalisée sur plusieurs mois est en quelque sorte garante de leur engagement futur.

D. Le bénévole accompagnant : un non professionnel au sein d'une équipe professionnelle de soins

Les bénévoles, qu'ils soient à domicile ou en institution, sont en lien avec des professionnels de santé au service d'un malade. Cet engagement au sein d'une équipe professionnelle de soins n'est pas sans poser parfois quelques problèmes de part et d'autre, problèmes survenant le plus souvent à cause d'une méconnaissance réciproque du rôle et des limites de chacun.

Les professionnels se méfient des motivations suspectes et ne manquent pas de s'interroger sur ce que les bénévoles recherchent. Ils soupçonnent parfois les bénévoles de chercher à résoudre leurs problèmes personnels, de revivre quelque chose de leur histoire (un deuil par exemple), de se dévouer pour trouver un sens à leur vie et finalement de se soucier davantage d'eux-mêmes que des malades qu'ils accompagnent.

Ils craignent leur regard extérieur, le jugement qu'ils pourraient porter sur leurs pratiques ; ils redoutent de les voir prendre une place qui était jusque-là réservée aux salariés.

Parfois, au contraire, les soignants comprennent difficilement que des bénévoles qui se disent disponibles et qui le sont, ne répondent pas toujours immédiatement à une requête de leur part.

Du côté des bénévoles, les préjugés ne sont pas moindres. Ils appréhendent souvent les soignants comme des techniciens avant tout et s'interrogent : « n'ont-ils pas perdu le sens de la relation, sont-ils encore de vrais soignants ? ». Ils s'inquiètent de ne pas oser leur parler, vu leur savoir et leurs compétences et se demandent comment les soignants vont accueillir des remarques venant de leur part.

Les bénévoles qui éprouvent des difficultés à trouver une place au milieu des soignants craignent, à leur tour, d'être jugés par des professionnels et considérés comme quantité négligeable, ou inefficaces.

Mais si ce lien tandem bénévole-professionnel pose parfois des difficultés, il faut souligner que de nombreux soignants et bénévoles, persuadés de la nécessité d'un réel partenariat entre eux, sont heureux de l'expérience qu'ils en ont.

Lorsque Cicely Saunders a souhaité l'intervention de bénévoles, ce n'est pas parce que les soignants ne pouvaient suffire à la tâche, mais parce qu'elle estimait indispensable que la société civile soit présente auprès de ces personnes confrontées à la fin de leur vie, et à la proximité de leur mort. [10, 30, 31, 35, 40, 47, 51, 52, 53, 54]

4^{ème} partie :

Les généralistes et les bénévoles d'accompagnement : une collaboration encore rare en Aquitaine

En Aquitaine, les structures de soins palliatifs ont mis plusieurs années à se développer. En 2003, selon un état des lieux de ces structures réalisé par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs [55], le Lot et Garonne était l'un des 9 départements français à n'avoir aucune structure dédiée aux soins palliatifs (absence d'équipe mobile, absence de réseau, absence d'unité de soins palliatifs). A cette époque il n'existait qu'un seul réseau de soins palliatifs en Aquitaine, Palliadour à Bayonne.

Depuis 2003, sept réseaux ont vu le jour, pour la plupart en 2007. De nouvelles équipes mobiles se sont constituées et des lits ont été dédiés aux soins palliatifs. Du côté des généralistes, la sensibilisation aux soins palliatifs semble beaucoup plus lente à se faire.

Les bénévoles présents sur une grande partie du territoire aquitain ont peiné et peinent encore à se faire connaître et reconnaître auprès des acteurs de santé locaux, dont les généralistes. Lors des entretiens réalisés auprès des responsables d'associations, il est apparu que les demandes d'accompagnement émanent dans la très grande majorité des cas de la famille du malade ou du malade lui-même, mais très rarement du médecin traitant. Plus récemment, les associations sont sollicitées par les réseaux de soins palliatifs.

Afin de recueillir le point de vue des médecins généralistes sur l'intervention des bénévoles, les médecins et infirmières coordonnateurs de six réseaux aquitains ont été interrogés. En effet, cibler les généralistes dont des patients ont été accompagnés à domicile par des bénévoles s'avéra impossible puisqu'il aurait été nécessaire que les associations rompent le secret professionnel en vue de divulguer les noms des patients.

Six entretiens ont été menés entre mai et juin 2008 auprès des Dr Tissandier (médecin coordonnateur du réseau Pallissy à Agen), Dr Rivière (médecin coordonnateur du réseau ASPAM à Mont de Marsan), Dr Stevenson (médecin coordonnateur du réseau ASIF à Langon), Dr Vimard (médecin coordonnateur du réseau l'Estey à Bordeaux), Dr Hunaut (médecin coordonnateur du réseau Béarn et Soule) et de Mme Voisin, l'une des infirmières coordinatrice du réseau Palliadour à Bayonne [annexe n°6].

Le réseau RELISPAL de Libourne - Bergerac n'a pas été sollicité, car il n'existe que depuis mai 2008, et n'avait à cette période aucun patient inclus.

Enfin, la région de Périgueux s'est dotée en juin 2008 d'un réseau Pallia 24 et n'a donc pas pu faire l'objet de cette étude.

La zone géographique étudiée représente donc une large partie de l'Aquitaine en dehors du Périgord. Les objectifs de ces entretiens étaient de déterminer l'importance de la sollicitation des accompagnants bénévoles par les réseaux, de savoir si les généralistes étaient mis en relation avec les bénévoles, de connaître le point de vue des médecins généralistes et des coordonnateurs sur l'activité des bénévoles et enfin de mettre en évidence quelques pistes pour améliorer les liens entre bénévoles et généralistes.

I. Les médecins coordonnateurs des réseaux de soins palliatifs : des créateurs de liens entre bénévoles et généralistes

A. Les réseaux ASIF, ASPAM, L'ESTEY, PALLISSY et Béarn et Soule

Ces cinq réseaux sont fonctionnels depuis l'été 2007. L'analyse porte donc sur une période inférieure à un an.

Au sein des réseaux ASIF de Langon, ASPAM de Mont de Marsan et L'ESTEY de Bordeaux, les médecins coordonnateurs font appel à des bénévoles accompagnants pour une partie des patients inclus dans ces réseaux.

Jusqu'à ce jour, environ 10 % des patients inclus dans les réseaux ont bénéficié d'un accompagnement par des bénévoles. Mais les disparités entre les réseaux sont importantes, de 54 % pour le réseau ASIF, à respectivement 3 % pour le réseau Pallissy et 2,2 % pour le réseau Béarn et Soule. Cette différence s'explique sans doute pour deux raisons. La première raison est que le Dr Stevenson du réseau ASIF est très sensibilisé à l'action des bénévoles puisqu'il a été l'un des membres fondateurs de l'association ACPA. La deuxième raison est que le Dr Tissandier du réseau Pallissy n'avait, selon son témoignage, pas intégré le fonctionnement des bénévoles jusqu'à ces dernières semaines. Enfin, concernant le réseau Béarn et Soule, le médecin coordonnateur qui a exercé cette fonction durant quelques mois n'était pas du tout favorable à l'intervention des bénévoles. Depuis février 2008, le poste de médecin coordonnateur est vacant et assuré en intérim par le Dr Hunaut, qui n'a pas eu le temps nécessaire de réfléchir à la participation des bénévoles. De plus, les dossiers d'informations lors de l'inclusion des malades remis au médecin généraliste et à la famille ne comportaient jusqu'ici aucune plaquette renseignant sur l'association Présence.

Les bénévoles sont sollicités dans certaines circonstances : lorsque le patient est isolé (isolement familial ou sociétal) ou lorsque le patient éprouve un sentiment de solitude, lorsque lui ou sa famille désire la présence de bénévoles ou lorsqu'il ressent le besoin de communiquer. Le réseau ne propose pas l'intervention de bénévoles lorsque l'entourage du malade est considéré comme

suffisant, afin de ne pas multiplier les intervenants étrangers au domicile du patient.

Bien entendu, l'accord du malade est nécessaire pour autoriser les bénévoles à se rendre à son domicile.

Pour chaque cas, les médecins généralistes sont informés oralement de la sollicitation de bénévoles auprès de leur patient, quelque soit le réseau. En outre, ils peuvent selon les réseaux être mis directement en relation avec les bénévoles ou leur coordinatrice lors des réunions de concertation (réseau Pallissy), ou bénéficier d'un rapport écrit sur le fonctionnement du réseau pour leur patient, dans lequel sont mentionnés les bénévoles (réseau ASIF). Enfin, ils peuvent également rencontrer les bénévoles ou leur coordinatrice lors des réunions de fin de suivi (réseau ASPAM, Béarn et Soule et ASIF). Cette dernière possibilité n'a pour l'instant pas pu avoir lieu en raison de difficultés importantes pour réunir tous les protagonistes intervenus en faveur d'un malade.

Le médecin coordonnateur a par conséquent un rôle de médiateur entre les généralistes et les bénévoles accompagnants, puisqu'il permet de faire le lien entre eux autour d'un patient.

B. Le réseau Palliadour

Ce réseau fonctionne un peu différemment des autres. D'une part, il existe depuis 2002, et a donc inclus beaucoup plus de patients que les autres ; d'autre part, il n'y a pas de médecin coordonnateur mais deux infirmières coordinatrices.

Lorsqu'un patient est inclus au sein du réseau, il est systématiquement informé de l'existence des bénévoles d'accompagnement, quelle que soit sa situation familiale et sociale et une plaquette d'informations sur l'association Alliance lui est délivrée. Par conséquent, la décision de faire intervenir ou non les bénévoles n'est pas prise au niveau du réseau, mais c'est le patient et sa famille qui font la démarche ou non de les rencontrer.

Le pourcentage de malades accompagnés par des bénévoles est donc approximatif et s'élève à 33 % environ.

Puisque ce n'est pas le réseau qui a l'initiative d'un accompagnement bénévole, le médecin traitant n'est pas informé par le réseau de la mise en place de cet accompagnement.

En revanche, lors des réunions de concertation réunissant les professionnels de santé intervenant auprès d'un patient inclus, le médecin traitant est systématiquement informé de l'existence des associations de bénévoles formés et sélectionnés et une plaquette d'informations sur Alliance lui est délivrée.

L'infirmière coordinatrice n'a donc pas un rôle de médiateur entre médecins généralistes et bénévoles d'accompagnement, mais **a pour rôle de transmettre les informations concernant l'association Alliance aux généralistes.**

II. Ignorance des médecins généralistes envers le rôle et le statut des bénévoles accompagnants

Tous les médecins coordonnateurs ainsi que l'infirmière coordinatrice interrogés sont unanimes sur ce point : les médecins généralistes ignorent pour la très grande majorité l'existence et le rôle des bénévoles accompagnants en soins palliatifs. C'est aussi cette même grande majorité qui n'est pas du tout sensibilisée aux soins palliatifs de manière générale. Les rares médecins s'intéressant à l'activité des bénévoles sont ceux qui ont suivi une formation spécifique en soins palliatifs de type Diplôme Universitaire, ou bien ceux qui ont suivi une formation délivrée par Alliance.

En outre, les médecins généralistes sont davantage dans le « faire », alors que les bénévoles sont dans « l'être ». Ceci peut également expliquer en partie l'absence de contacts entre eux.

Plusieurs bénévoles originaires de la région parisienne et venus s'établir en Aquitaine, ont été surpris du faible développement des soins palliatifs de la région et en particulier de l'absence de connaissance de la part des médecins des associations de bénévoles d'accompagnement.

Une des raisons principales est que l'Aquitaine est en grande partie rurale. Or, dans les zones rurales, il a toujours existé une certaine solidarité entre concitoyens d'un même village, et les liens familiaux ont toujours été relativement étroits. Les médecins généralistes n'ont donc pas eu besoin de faire appel aux bénévoles. Cependant depuis quelques années, on voit de plus en plus de personnes âgées, vivant en zones rurales, éloignées géographiquement de leurs enfants, isolées également par l'amointrissement de leurs liens amicaux : décès, difficultés à se déplacer, mises en institution, etc. Cette réalité de l'affaiblissement des liens est sans doute bien mesurée par les médecins généralistes, mais leur ignorance en matière d'accompagnement bénévole ne leur permet pas d'en contrebalancer les effets.

III. Les bénévoles accompagnants : un rôle complémentaire des professionnels de santé, bienvenu au sein des réseaux.

Du point de vue des médecins coordonnateurs, les bénévoles ont un rôle important puisqu'ils assurent une présence et apportent leur soutien au malade et à la famille. Représentants de la société à leur chevet, les bénévoles réalisent un acte gratuit et prouvent aux malades que leur dignité, leur existence, valent au moins un déplacement gratuit.

Mme Voisin va même jusqu'à dire que « le bénévole humanise la société qui se déshumanise du fait d'un isolement des gens de plus en plus fort ». Grâce à la relation de confiance qui s'établit entre malade et bénévoles, le patient peut exprimer des choses qu'il n'aborderait ni avec sa famille, ni avec les soignants.

Dans ce contexte, ce qui garantit le sérieux des bénévoles, c'est le principe de la cooptation.

D'autre part, au sein du réseau (notamment le réseau L'Estey), ils apportent une fraîcheur, une certaine naïveté au cours des réunions pluridisciplinaires puisqu'ils n'ont pas *d'a priori*, et se placent davantage du point de vue du patient. Ils apportent donc un éclairage différent dans ces échanges en privilégiant le malade.

Une remarque a été faite concernant l'association Alliance dans laquelle l'absence de psychologue peut être parfois un frein à un fonctionnement optimal. En effet, comme il a été vu précédemment, les réunions d'accompagnants ont lieu sans psychologue. Or, la présence d'un psychologue et donc d'un professionnel, permet de prendre probablement davantage de recul par rapport aux situations d'accompagnement et de réguler peut-être plus rapidement les éventuelles tensions existantes dans le groupe.

IV. Un début de collaboration entre généralistes et bénévoles ?

Le point de vue des généralistes est difficile à obtenir puisque la plupart n'ont pas exprimé d'opinion quant à l'intervention des bénévoles auprès de leur patient. En outre, la difficulté pour les réseaux d'organiser les réunions de fin de suivi est un obstacle à l'évaluation de l'action des bénévoles. Lorsqu'elle a lieu, l'évaluation est donc globale et concerne davantage le fonctionnement et l'intérêt du réseau pour le médecin généraliste.

En revanche, **aucun retour négatif n'est apparu spontanément de la part des généralistes à propos de l'intervention des bénévoles**. Les opinions positives exprimées spontanément sont celles qui émanent de généralistes sensibilisés aux soins palliatifs.

Entretien avec le Dr Broucas, médecin généraliste en Gironde [annexe n°7]

Un entretien auprès du Dr Broucas, médecin généraliste dont l'un des patients a été accompagné par un bénévole à domicile (en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, EHPAD) permet d'illustrer ce propos.

Cet accompagnement a eu lieu à la demande du réseau ASIF, après inclusion de son patient, par l'association Alliance 33, antenne de Libourne.

Le Dr Broucas ignorait l'existence de cette association avant qu'il n'en soit informé par le réseau. Il n'avait aucun à-priori avant l'intervention des bénévoles. Il n'a rencontré aucun problème particulier dû à la participation des bénévoles lors de la prise en charge de son malade. Il a pu faire connaissance d'un binôme d'accompagnants lors de la réunion de synthèse au sein du réseau.

Pour lui, il ne voyait dans un premier temps ni l'intérêt ni le rôle des bénévoles. Mais après leur intervention, il a reconnu que, pour le patient, les bénévoles permettent des temps des paroles importants que les malades ne peuvent avoir ni avec leur famille, ni avec les soignants.

C'est lors de l'entretien qu'il a découvert que les bénévoles avaient suivi une formation spécifique, ce qu'il ignorait totalement auparavant.

Si l'occasion se présente à nouveau, il fera appel aux bénévoles car il a été satisfait de leur intervention.

Enfin, à la question « quels moyens pourraient être mis en œuvre d'après vous afin que les généralistes connaissent mieux et utilisent les associations de bénévoles d'accompagnement ? », il a émis plusieurs suggestions :

- Une meilleure formation en 3^e cycle des études de médecine générale concernant les soins palliatifs, en faisant participer les associations de bénévoles.
- Une meilleure information et formation des médecins généralistes installés par le biais des réseaux et de la Formation Médicale Continue.

V. Promouvoir les bénévoles d'accompagnement en Aquitaine : un défi à relever

Plusieurs propositions ont été émises par les coordonnateurs pour sensibiliser davantage les médecins généralistes à l'existence et au rôle des associations de bénévoles.

- **Par l'intermédiaire des réseaux de soins palliatifs**

Les réseaux de soins palliatifs, par leur fonction première de mettre en relation les différents acteurs intervenant auprès d'une personne en fin de vie, qu'ils soient professionnels ou non, sont l'un des moyens essentiels. En effet, chaque fois que les bénévoles interviennent à la demande d'un réseau, les médecins généralistes sont informés et sont donc amenés à s'interroger sur leur fonction. Dans certains cas, ils peuvent même les rencontrer au cours des réunions de concertation ou de fin de suivi. Plus les réseaux incluront de malades et feront participer les bénévoles, plus le nombre de généralistes mieux informés au sujet des associations augmentera.

- **Par une campagne de publicité télévisuelle**

Une publicité nationale télévisuelle ou un reportage sur les bénévoles qui serait diffusé au journal télévisé de 20 heures ou lors d'un documentaire à heure de grande écoute serait un moyen très puissant pour faire connaître et apprécier rapidement les bénévoles accompagnants autant auprès du grand public que des généralistes.

- **Par des soirées sur le thème de la fin de vie et des soins palliatifs**

Ces soirées, organisées par les associations de bénévoles, ont pour objectif de sensibiliser le grand public et les professionnels de santé aux soins palliatifs. Elles ont lieu régulièrement sur tout le territoire aquitain et les intervenants invités sont souvent renommés dans le domaine des soins palliatifs. Jusqu'à ce jour, rares sont les médecins à s'y rendre, sauf peut-être pour la ville de Bordeaux. Ces soirées sont annoncées par le biais de journaux locaux ou bien d'affiches. Cette

publicité touche peu les médecins généralistes qui ne se sentent pas directement concernés.

Une annonce adressée par courrier ou par courriel pourrait davantage les interpeller et les inciter à se déplacer.

- **Par de la publicité directe dans les cabinets de médecine générale**

Les bénévoles pourraient aller de cabinet en cabinet rencontrer les médecins généralistes, pour leur expliquer leur rôle et déposer des plaquettes publicitaires dans les salles d'attente présentant leur association.

- **Par une meilleure formation initiale et continue des médecins généralistes au sujet des soins palliatifs et de l'accompagnement (cf. IV)**

- **Par la réalisation et l'actualisation des sites internet des associations**

Internet est un outil très performant pour se faire connaître aujourd'hui. Il paraît nécessaire pour toute association ou entreprise qui cherche à se développer de posséder un site internet. Or, certaines associations aquitaines n'ont pas de site internet ou bien ne l'actualisent pas. En outre, certains sites contiennent peu d'informations. Il serait donc important pour chaque association de mettre en place un site web, de veiller à ce que son contenu soit suffisamment riche pour qu'un visiteur virtuel s'y intéresse et qu'il soit actualisé régulièrement.

Conclusion

L'approche globale de la personne malade est l'un des fondements des soins palliatifs. Prendre en compte la souffrance globale, c'est aussi affirmer qu'aucun d'entre nous ne peut faire face tout seul à la souffrance d'un patient et de ses proches, ni ne peut avoir l'illusion d'entendre, de comprendre et encore moins de répondre à l'ensemble de ses attentes. Un travail d'équipe interdisciplinaire s'avère alors indispensable. Les bénévoles, n'appartenant pas à l'équipe soignante, doivent travailler en étroite collaboration avec elle et faire équipe en un sens plus large. Ceci s'observe tout particulièrement dans les unités de soins palliatifs, où les professionnels de soins adhèrent complètement à la philosophie des soins palliatifs. Ils représentent la société auprès des mourants, sont un soutien pour malades, familles de malades, et soignants.

Tanguy Châtel, sociologue, a souligné l'importance de l'accompagnement : « la culture de l'accompagnement est l'inverse de la culture de la performance véhiculée par notre société désenchantée, matérialiste, pressée, individualiste : elle est au plus près du subjectif, elle prend le temps, elle rencontre l'autre, et elle est espérance. Accompagner la vie jusqu'au bout est un engagement traditionnel de haute modernité. »

Très présents sur le territoire aquitain, les bénévoles ne demandent qu'à être davantage connus et reconnus. La diversité des associations en Aquitaine est un atout, car les approches un peu différentes de l'accompagnement de la fin de vie en enrichissent la réflexion. La concurrence n'existe pas sur le terrain puisque ces associations sont présentes sur des territoires limitrophes et ne s'imbriquent pas. Quand bien même elles se situent dans une même ville, leurs lieux d'intervention diffèrent.

Ces associations ont montré qu'elles se conforment chaque fois qu'il est nécessaire à un cahier des charges de plus en plus sévère. Par un cadre associatif et législatif exigeant, une certaine « sécurité » est garantie quant à l'intervention des bénévoles en institution ou à domicile, par une sélection stricte et une formation adaptée.

L'ensemble de la communauté médicale dans le domaine des soins palliatifs s'accorde pour dire que la présence des bénévoles d'accompagnement est indispensable tout autant que celle des soignants. Jusqu'à ce jour très peu de liens ont été établis entre les médecins généralistes et les associations de bénévoles d'accompagnement dans la région d'Aquitaine. Ceci devrait évoluer favorablement dans les mois et les années à venir. En effet, de nombreuses créations de réseaux, qui, comme nous l'avons vu, sont un moyen puissant de mettre en relation médecins et bénévoles, se créent. Les médecins coordonnateurs ont donc là un rôle important à jouer. Enfin, des mesures simples peuvent être mises en œuvre par les associations pour mieux se faire connaître auprès des médecins généralistes en Aquitaine, telle que les prises de contacts directes.

Le plan de développement des soins palliatifs dévoilé par le Président de la République française le 13 juin 2008 visant notamment à développer la culture des soins palliatifs, à améliorer la formation, le recrutement des bénévoles et l'information des professionnels de santé sur le dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie est un programme ambitieux, mais nécessaire, et qui, espérons-le, aura un réel impact sur le terrain.

Ce magnifique travail réalisé par les bénévoles doit être en effet pérennisé par des moyens financiers, humains et par le développement de leur activité au profit d'un nombre croissant de patients pris en charge.

Chante la vie, chante (Michel Fuguain)

Chante la vie chante
Comme si tu devais mourir demain
Chante comme si plus rien n'avait d'importance
Chante, oui chante

Aime la vie aime
Comm' un voyou comm' un fou comm' un chien
Comme si c'était ta dernière chance
Chante oui chante
Tu peux partir quand tu veux
Et tu peux dormir où tu veux
Rêver d'une fille
Prendre la Bastille
Ou claquer ton fric au jeu
Mais n'oublie pas.

Chante la vie chante
Comme si tu devais mourir demain
Chante comme si plus rien n'avait d'importance
Chante, oui chante
Fête fais la fête
Pour un amour un ami ou un rien
Pour oublier qu'il pleut sur tes vacances

Chante oui chante
Et tu verras que c'est bon
De laisser tomber sa raison
Sors par les fenêtres
Marche sur la tête
Pour changer les traditions
Mais n'oublie pas.
Chante la vie chante
Comme si tu devais mourir demain
Chante comme si plus rien n'avait d'importance
Chante, oui chante

Annexes

1- Convention-type relative aux conditions d'intervention des bénévoles accompagnants les personnes en soins palliatifs dans les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux.

2- Liste des lits de soins palliatifs existant en Aquitaine au 22 avril 2008 (liste fournie par la DRASS de Bordeaux)

3- Fiche de transmission de l'USP de Saint André à l'attention des bénévoles d'Alliance et de l'aumônerie

4- Fiche d'accueil de l'USP de la maison des Dames du Calvaire

5- Questionnaire pour les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs en Aquitaine

6- Guide d'entretien auprès des coordinateurs des réseaux de soins palliatifs

7- Guide d'entretien auprès du Docteur Broucas

ANNEXE 1

CONVENTION TYPE RELATIVE AUX CONDITIONS D'INTERVENTION DES BENEVOLES ACCOMPAGNANT LES PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE ET LES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX

J.O n° 242 du 18 octobre 2000 - page 16541

Entre l'établissement..., ci-dessous dénommé l'établissement, sis..., représenté par..., et l'association..., sise..., ci-dessous dénommée l'association, représentée par..., il est convenu ce qui suit :

Article 1er

L'établissement s'engage à préparer, par des actions de sensibilisation, son personnel et les intervenants exerçant à titre libéral à l'intervention des bénévoles de l'association.

Article 2

L'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ainsi que le fonctionnement de l'équipe de bénévoles, selon les modalités suivantes :
...

Article 3

L'association transmet à l'établissement la liste nominative des membres de l'équipe de bénévoles appelés à intervenir qui s'engagent :

- à respecter la charte de l'association, la présente convention et le règlement intérieur de l'établissement ;
- à suivre la formation et à participer aux rencontres visant au soutien continu et à la régulation nécessaire de leur action.

Article 4

L'association porte à la connaissance de l'établissement le nom du coordinateur des bénévoles qu'elle a désigné. Le rôle de ce coordinateur est d'organiser l'action des bénévoles auprès des malades et, le cas échéant, de leur entourer, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole.

Article 5

En vue d'assurer l'information des personnes bénéficiaires de soins palliatifs et de leur entourage de la possibilité de l'intervention de bénévoles, de ses principes, de leur rôle et des limites de cette intervention, l'établissement et l'association arrêtent les dispositions suivantes : ...

Article 6

L'identité des personnes qui demandent un accompagnement de l'équipe des bénévoles est communiquée au coordinateur des bénévoles par le correspondant désigné par l'établissement.

Article 7

Les parties s'engagent à respecter une obligation d'information réciproque sur la personne suivie par l'équipe de bénévoles, selon les modalités ci-dessous qui définissent notamment le type d'informations devant être partagées pour l'accomplissement de leur rôle respectif, dans le respect du secret professionnel : ...

Article 8

L'établissement s'engage à prendre les dispositions matérielles nécessaires à l'intervention des bénévoles de l'association œuvrant en son sein.

Article 9

L'association déclare être couverte en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être causés par ses membres à l'occasion de leurs interventions au sein de l'établissement par l'assurance... L'établissement déclare être couvert en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être occasionnés aux bénévoles de l'association au sein de l'établissement par l'assurance...

Article 10

Les parties à la présente convention établissent un bilan annuel de l'intervention des bénévoles.

Article 11

La présente convention, établie pour une durée de un an, est renouvelée par tacite reconduction. Le contrat, sauf situation d'urgence, ne peut être dénoncé qu'après un préavis de deux mois notifié par lettre recommandée avec accusé de réception.

ANNEXE 2

Liste des lits de soins palliatifs existant en Aquitaine au 22 avril 2008 (liste fournie par la DRASS de Bordeaux)

LITS IDENTIFIÉS SOINS PALLIATIFS	
<i>Etablissement</i>	<i>Nombre de lits autorisés</i>
DORDOGNE : 5	
CH Lanmary - Antonne et Trigonant	5
GIRONDE : 45	
Clinique Tivoli - Bordeaux	4
CHU - Bordeaux	18 (10 lits St André, 8 lits Haut-Lévêque)
Institut Bergonié - Bordeaux	9
Polyclinique BX Nord Aquitaine - Bordeaux	6
CH - La Réole	3
MSP Bordeaux Bagatelle - Talence	5
LANDES : 15	
Institut Hélio Marin - Labenne Océan	2
CH - Mt de Marsan	5
CH - St Sever	3
CH - Dax	5
LOT-ET-GARONNE : 10	
Hôpital Local Desarnauts - Fumel	5
CHIC Marmande/Tonneins	5
PYRÉNÉES-ATLANTIQUES : 29	
Clinique St Etienne et du Pays Basque - Bayonne	2
Polyclinique Aguiléra - Biarritz	5
MRC St Vincent Villa Concha - Hendaye	3
CH - Oloron Sainte Marie	3
CH - Pau	7
Polyclinique Marzet - Pau	5
Polyclinique Côte Basque Sud - St Jean de Luz	4
TOTAL DES LITS :	104

24/04/2008

ANNEXE 3

Fiche de transmission de l'USP de Saint André à l'attention des bénévoles d'Alliance et de l'aumônerie

**FEUILLE DE TRANSMISSION - USP
EQUIPE PROFESSIONNELLE - EQUIPE ALLIANCE
+AUMONERIE (M. du Val)**

(à déposer sous enveloppe dans pannière-courrier Alliance et M. DU VAL au secrétariat)

NOM :

PRENOM :

AGE :

Date d'entrée :

Date de sortie :

Le malade souhaite t-il la présence:

- de bénévoles d'Alliance :	<i>oui</i> <input type="checkbox"/>	<i>non</i> <input type="checkbox"/>
- du visiteur en Aumônerie :	<i>oui</i> <input type="checkbox"/>	<i>non</i> <input type="checkbox"/>

ADRESSE(localité) :

SITUATION DE FAMILLE : *célibataire* , *marié (e)* , *veuf (e)* , *divorcé (e)*

ENFANTS (nombre, sexe, âge) :

PROFESSION OU ACTIVITE :

Le malade est-il au courant de sa maladie : *oui* *non*

Phase palliative : *spécifique* *symptomatique* *terminale*

Points particuliers :

● **Corporels :**

● **Relationnels :**

● **Centres d'intérêt :**

● **Divers (concernant la personne) :**

ANNEXE 4

Fiche d'accueil de l'USP de la maison des Dames du Calvaire

2

Maison de Santé les Dames du Calvaire
30 rue Kléber 33200 BORDEAUX

FICHE BENEVOLES PALLIA PLUS

étiquette

Vient de :

Sortie le :

Profession :

Nationalité :

Etat civil :

Enfants :

La personne accepte la visite des bénévoles ? OUI NON

La personne souhaite la visite des bénévoles ? OUI NON

ATTENTES PARTICULIERES :

-
-
-

Nom de la maladie :

Communication : bonne troubles de la compréhension confusion

cécité surdité

Risque infectieux : oui non

(si oui, voir les soignants)

Le patient, connaît-il son diagnostic ? OUI NON

Y a-t-il des problèmes familiaux connus ? OUI NON

Aura-t-il de nombreuses visites ? : conjoint enfants famille amis

ANNEXE 5

Questionnaire pour les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs en Aquitaine

1) Depuis quand êtes-vous bénévole d'accompagnement en soins palliatifs ?

.....
.....

2) Pourquoi avez-vous choisi le domaine des soins palliatifs ?

.....
.....
.....
.....
.....

3) Trouvez-vous que cet engagement nécessite des compétences particulières ? Si oui, lesquelles ?

.....
.....
.....

4) La formation initiale que vous avez reçue vous a-t-elle satisfait ?

.....
.....

5) La formation continue vous satisfait-elle ?

.....

6) Participez-vous aux groupes de paroles ? qu'est-ce que ça vous apporte ?

.....
.....
.....

7) Le temps consacré à l'accompagnement des personnes en fin de vie est un temps d'écoute, de présence. Vous donnez de votre temps. Pour pouvoir donner, il faut recevoir. Que vous apportent ces accompagnements ?

.....
.....
.....
.....

8) Trouvez-vous que cet engagement est difficile à assumer ? Si oui, pourquoi ?

.....
.....

9) Avez-vous déjà rencontré des difficultés (avec des malades, des familles, d'autres bénévoles ?) Dans quel contexte ?

.....
.....
.....
.....
.....

10) Souhaiteriez-vous améliorer certains points au sein de l'association ?

.....
.....
.....
.....

11) Dans quelle association êtes-vous bénévole ?

.....
.....

12) Sur quel territoire géographique ?

.....
.....

13) Quel est votre âge ?

- ◇ entre 25 et 45 ans ?
- ◇ entre 45 et 60 ans ?
- ◇ plus de 60 ans ?

14) Quelle est votre profession ?

.....
.....

15) Etes-vous un homme ? une femme ?

Merci de renvoyer ce questionnaire par courrier ou par e-mail à l'adresse suivante avant le 30 avril 2008 :

Cécile Lefebvre
8 rue Espagne
32000 Auch
cecileleberriaud@yahoo.fr

ANNEXE 6

Guide d'entretien auprès des médecins coordinateurs des réseaux de soins palliatifs d'Aquitaine

- Depuis quand votre réseau est-il fonctionnel ?
- Combien de patients ont été inclus dans le réseau ?
- Combien de ces patients ont fait l'objet d'un accompagnement bénévole ?
- Dans le cadre de votre fonction : coordinateur de réseau de soins palliatifs, faites-vous appel à des bénévoles d'accompagnement ? Dans quel contexte ?
- En informez-vous les médecins traitants ? De quelle manière (orale, écrite) ?
- Pensez-vous que les généralistes connaissent l'existence et le rôle des bénévoles ?
- Les médecins traitants vous expriment-ils leur opinion vis-à-vis des bénévoles ?
Quelle est-elle ?
- Que pensez-vous de l'action, du rôle des bénévoles à domicile ?
- Quels moyens pourraient être mis en œuvre d'après vous afin que les généralistes connaissent mieux et utilisent les associations de bénévoles d'accompagnement ?

ANNEXE 7

Guide d'entretien auprès du Dr Broucas

- 1) Combien de vos patients ont fait l'objet d'un accompagnement bénévole à domicile ?
- 2) Etiez-vous à l'origine de la demande de cet accompagnement bénévole ?
- 3) De quelle(s) association(s) d'accompagnement s'agissait-il ?
- 4) Comment avez-vous connu l'existence de cette (ces) association(s) ?
- 5) Avez-vous été en contact avec un ou plusieurs membres de l'association au cours de l'accompagnement de votre patient ?
- 6) Aviez-vous des à-priori avant l'intervention des bénévoles ?
- 7) Que pensez-vous de l'action, du rôle des bénévoles à domicile ?
- 8) Avez-vous eu des difficultés de prise en charge du patient en raison de la participation des bénévoles ? (pb de secret médical, pb d'incompétence des bénévoles ? a-t-il fallu parfois rattraper des situations ?)
- 9) Les compétences des bénévoles acquises par une formation spécifique vous paraissent-elles adaptées et suffisantes ?
- 10) Si l'occasion se présente à nouveau, ferez-vous appel à cette association de bénévoles ?
- 11) Quels moyens pourraient être mis en œuvre d'après vous afin que les généralistes connaissent mieux les associations de bénévoles d'accompagnement ?

Bibliographie

- 1) LE LANN P.
Les associations de bénévoles d'accompagnement : évolution et nouveaux enjeux
Rev. JALMALV 2007 ; 90 : 13-8
- 2) MALHAIRE M.
Spécificité et légitimité du bénévolat d'accompagnement dans la scène du mourir. Rôle
du médecin dans son développement.
Thèse : Med : Tours. 2000. 2000TOUR3046
- 3) Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
Définition des soins palliatifs [lien consulté le 15 janvier 2007]
<http://www.sfap.org/content/view/3/27/>
- 4) SALAMAGNE M-H, HIRSCH E.
Accompagner jusqu'au bout de la vie.
Ed. du Cerf ; 1992. 146p
- 5) Chronique de l'humanité
Ed. Chronique ; 1989. p 60
- 6) REIX N, BOS G.
Les médecins face aux mourants
Ed. Connaissances et savoirs ; 2004. 105p
- 7) ARIES P.
Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age jusqu'à nos jours.
Seuil ; 1975. 223p (coll. Points, série Histoire)
- 8) VOVELLE M.
L'heure du grand passage. Chronique de la mort.
Gallimard ; 1993. 160p (coll. découvertes Gallimard)
- 9) DE HENNEZEL M, LELOUP J-Y.
L'art de mourir
Robert Lafont ; 1997. 213p (coll. pocket)

- 10) BLANCHET V, CHOLEWA A, DE BEAUCHENE M, GOMAS JM, LASSAUNIERE JM, PILLOT J, et al.
Soins palliatifs : réflexions et pratiques (3è ed)
Formation et développement ; 2005. 228p
- 11) ZIEGLER J.
Les vivants et la mort
Seuil ; 1978. 312p (coll. Points)
- 12) WARY B, VERSPIEREN P, SALAMAGNE M-H.
Historique des soins palliatifs en Europe francophone
Rev. JALMALV 2002 ; 69 : 9-29
- 13) Histoire des soins palliatifs et de l'accompagnement
[Lien consulté le 15 janvier 2007]
<http://www.sfap.org/content/view/6/29/>
- 14) NAU JY
Soins palliatifs. Etat de carence généralisée
Le Monde 25 mars 2008
- 15) Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 présenté par le Président de la République française le 13 juin 2008 [consulté le 25 juin 2008]
http://www.elysee.fr/documents/index.php?mode=view&lang=fr&cat_id=8&press_id=1499
- 16) République française
Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale
[Lien consulté le 15 novembre 2007]
<http://www.sfap.org/content/view/16/41/>
- 17) République française
Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
JO n°132 du 10 juin 1999. p08487.
- 18) DE HENNEZEL M.
Fin de vie : le devoir d'accompagnement
La documentation française ; 2004. 232p (Coll des rapports officiels)

- 19) République française
Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 22 avril 2005
JO du 23 avril 2005
- 20) République française
Circulaire n° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
[Lien consulté le 30 mars 2008]
<http://www.sfap.org/content/view/16/41/>
- 21) Recommandation 1418 de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (21 mai 1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants.
Gazette officielle du Conseil de l'Europe ; juin 1999
[Lien consulté le 20 janvier 2008]
<http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/FREC1418.htm>
- 22) Recommandation 2003-24 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur l'organisation des soins palliatifs (adoptée le 12 novembre 2003)
[Lien consulté le 15 novembre 2007]
<http://www.sfap.org/content/view/16/41/>
ou http://www.coe.int/t/dg3/health/recommendations_fr.asp
- 23) CABA... Vous avez dit CABA ?...
[Lien consulté le 20 janvier 2008]
<http://www.sfap.org/content/view/119/138/>
- 24) BURUCOA B, CHELLE J-L, RIGAUD P.
Historique de l'association ALLIANCE
Rev. JALMALV 2002 ; 69 : 55-8
- 25) Association SEMDREL
[Lien consulté le 20 avril 2008]
<http://www.semdrel.org/page/defaultbenev.htm>
- 26) Association Pallia Plus
[Lien consulté le 20 janvier 2007]
<http://palliaplus.pallianet.org/>

- 27) Association Alliance, jusqu'au bout accompagner la vie.
[Lien consulté le 22 janvier 2008]
http://www.alliance.asso.fr/_pagesf/formations.html
- 28) LANDRY D.
Le recrutement d'un bénévole accompagnant : processus de sélection, analyse des motivations et qualités requises.
Rev JALMALV 2003 ; 73 : 29-38
- 29) LE LANN P.
Journée d'information CNAMTS-SFAP du 12 novembre 2007
Associations d'accompagnement, projet associatif et incidences sur le cahier des charges de la formation des bénévoles d'accompagnement
<http://www.sfap.org/content/view/168/59/>
- 30) KLOECKNER H.
L'engagement des bénévoles en soins palliatifs
Med Pal 2003 ; 2 : 100-3, 227-30, 339-44
- 31) LEBLANC – BRIOT MT
Vous avez dit bénévole ?
Rev JALMALV 2001 ; 66 : 14-8
- 32) LE LANN P.
La formation initiale des bénévoles d'accompagnement : un luxe ou une nécessité ?
Rev JALMALV 2003 ; 73 : 39-43
- 33) Comité des bénévoles du réseau de soins palliatifs du Québec
Recrutement et évaluation des bénévoles en soins palliatifs. Mai 2005
[Lien consulté le 22 janvier 2008]
<http://www.aqsp.org /frametest1/outils.htm>
- 34) LE LANN P.
Les associations de bénévoles d'accompagnement : évolution et nouveaux enjeux
Rev JALMALV 2007 ; 90 : 13-8
- 35) JACQUEMIN D.
Manuel de soins palliatifs
Dunod ; 2002. 399-408, 416-44, 446-457, 494-8

- 36) MANDART O.
Bénévole, psychologue, quelle différence ?
Rev ASP liaisons 2007 ; 35 : 23-9
- 37) DESMICHELLE D.
Entre distance et proximité
Rev JALMALV 2001 ; 66 : 23-32
- 38) SCHAERER R.
La formation permanente des bénévoles : les pratiques et les questions qu'elles soulèvent.
Rev JALMALV 2003 ; 73 : 53-8
- 39) SAILLOUR C.
Rôle du groupe de parole dans le soutien des bénévoles accompagnants et son fonctionnement.
Rev JALMALV 2003 ; 73 : 47-52
- 40) CATANT C.
Le rôle des associations dans la mise en place et le suivi du bénévolat d'accompagnement
Rev JALMALV 2001 ; 66 : 10-3
- 41) MIALOCQ S.
Ce que les associations de soins palliatifs de la région Aquitaine proposent aux endeuillés : les approches d'Alliance
Rapport de la journée organisée par le Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement de la SFAP le 2 juin 2005 [consulté le 13 mars 2008]
<http://www.sfap.org/content/view/73/44/>
- 42) GREIVELDINGER J-P.
Les bénévoles d'accompagnement de l'UNASP. Esquisse de portrait de groupe. Enquête.
Rev. ASP liaisons 2002 ;
- 43) FIAT E.
De la nécessité du don : petite causerie sur la gratuité
Rapport des premières journées nationales des bénévoles d'accompagnement en 2003
[Lien consulté le 10 février 2008]
www.sfap.org/pdf/III-H2-pdf.pdf?phpMyAdmin=bc2ee8a4f8238464f8666dac7b58453a

- 44) PIERRON JP.
Accompagner une personne en fin de vie : un témoignage d'humanité ?
Med Pal 2006 ; 5 : 139-46
- 45) AUZOU A.
D'une même voix... réflexions d'une accompagnante bénévole
Le publieur ; 2004 : 59-99 (coll L'écritoire du publieur)
- 46) ABIVEN M.
Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité hospitalière de soins palliatifs.
Masson ; 1997. 240 p (coll. InterEditions)
- 47) WAGNER J-P.
Place des bénévoles dans les unités de soins palliatifs. Pourquoi ? Pour qui ? Pour quoi ?
Pour quand ?
Gérontol et société 2004 ; 108 : 159-62
- 48) BURUCOA B, Association Alliance
Le vol du temps : accompagnement bénévole à domicile.
Enregistrement vidéo VHS. IVS Production ; 1995 (13 min 50)
- 49) GAUVIN A, REGNIER R.
L'accompagnement au soir de la vie : le rôle des proches et des bénévoles auprès du
malade
Le Jour ; 1992. 130p
- 50) RICHARD M-S
L'intervention des bénévoles d'accompagnement peut-elle contribuer à valoriser et à
faire évoluer les pratiques soignantes ?
Rapport des premières journées nationales des bénévoles d'accompagnement, 2003
[Lien consulté le 10 février 2008]
www.sfap.org/pdf/III-H2-pdf.pdf?phpMyAdmin=bc2ee8a4f8238464f8666dac7b58453a
- 51) GREINER M-O épouse CLERGUE
Proposition de la présence de bénévoles d'accompagnement en établissement de santé
Mémoire : DU de soins palliatifs : université catholique de Lille. 2004
- 52) GRIMAUD C.
Les questions qui se posent aux associations à l'occasion de leur insertion dans
différentes structures.
Rev JALMALV 2001 ; 66 : 19-22

53) JOURDAIN P.

Bénévoles d'accompagnement dans un service de médecin : quels avantages ? quels risques ? Articulations avec l'équipe mobile ?

Thèse : Med : Caen. 2005

54) MILANESI F.

Bénévoles dans une institution privée. Contexte et problématique

Mémoire : DIU de soins palliatifs : Besançon-Strasbourg, 2004.

55) Etat des lieux des structures de soins palliatifs, novembre 2003

[Lien consulté le 10 mars 2008]

<http://www.sfap.org/content/view/68/50/>

Sites internet utiles :

- <http://www.sfap.org>
- <http://www.alliance.asso.fr>
- <http://www.jalmaalv.fr>
- <http://www.semdrel.org>
- <http://palliaplus.pallianet.org>
- <http://www.soins-palliatifs.org>
- <http://www.cdrnfxb.org/>

Autres ouvrages :

- DE HENNEZEL M.
La mort intime
Robert Laffont ; 1996. 232p (coll Pocket)
- DE HENNEZEL M.
Mourir les yeux ouverts
Albin Michel ; 2005. 185p
- CARRE N, PARIS H.
Vivre avec une personne malade
L'Atelier ; 2007.206p
- KUBLER-ROSS E.
Vivre avec les morts et les mourants
Ed du Rocher ; 1990. 208p
- SEBAG-LANOE R.
Mourir accompagné
Desclée du Brouwer ; 2001.298p
- SCHMITT E-E.
Oscar et la dame rose
Magnard ; 2007. 81p (coll classiques et contemporains)
- MATHIEU-RIEDEL E.
Ne pleurez pas, la mort n'est pas triste
Mame/criterion ; 2003. 291p

Résumé :

L'accompagnement des personnes en fin de vie est une activité ancienne, remontant à la haute antiquité égyptienne. Cet accompagnement a eu plusieurs visages au cours de l'histoire : familial, religieux, associatif... Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, intervenant au sein d'associations encadrées par la loi, sont un maillon dans la chaîne humaine de l'accompagnement des mourants. Représentant la société civile au chevet des malades, ils apportent une présence bienveillante aux mourants, à leurs familles et aux soignants.

En Aquitaine, il existait en 2007 six associations de bénévoles d'accompagnement : Alliance, Pallia Plus, ASP 40, ACPA Anne Guinard, Présence et Semdrel. Ces associations diffèrent par leur approche de l'accompagnement de la fin de vie, mais répondent toutes à un cahier des charges associatif et législatif de plus en plus sévère. La formation et la sélection des accompagnants est rigoureuse. Déployées sur l'ensemble du territoire aquitain, elles permettent, grâce à leur diversité, d'enrichir la réflexion sur la fin de vie.

D'après l'enquête réalisée au cours de ce travail, les bénévoles d'Aquitaine sont expérimentés, d'âge mûr, en grande majorité des femmes. Ce temps de l'accompagnement est pour eux un moment qui leur fait prendre conscience de la vie et qui les fait grandir humainement. Leur engagement ne peut pas être concevable en dehors d'une équipe avec laquelle ils partagent leurs difficultés et leurs joies, et par laquelle ils reçoivent soutien et réconfort. Ils souhaitent faire connaître et reconnaître davantage leur association auprès des professionnels de santé et du grand public.

En effet, ces associations demeurent méconnues de la plupart des médecins généralistes. Les réseaux de soins palliatifs, nouvellement créés en Aquitaine, font partie des éléments essentiels pour créer des liens entre généralistes et associations de bénévoles. Les médecins coordinateurs de ces réseaux ont donc là un rôle important à jouer.

Palliative care volunteers in Aquitaine :

a resource unknown by general practitioners.

Thèse pour l'obtention du doctorat en médecine générale.

Mots-clé :

- ✓ Bénévoles
- ✓ Soins palliatifs
- ✓ Accompagnement
- ✓ Médecins généralistes
- ✓ Fin de vie
- ✓ Aquitaine
- ✓ Mourants
- ✓ Réseau de soins palliatifs

Université Bordeaux 2-Victor Ségalen