



LA COLLABORATION ENTRE BENEVOLES
ACCOMPAGNANTS ET EQUIPES DE SOINS

PALLIATIFS :

Réflexions et pratiques

RAPPORT DE LA COMMISSION « BENEVOLE »
DU RESEAU DE SOINS PALLIATIFS
EN REGION CENTRE

1^{er} février 2006

SOMMAIRE

I - LE CONTEXTE DE LA COMMISSION

- 1) Historique de la création de la commission
- 2) Composition de la commission
- 3) Méthode de travail retenue

II - ETAT DES LIEUX DANS LA REGION CENTRE

III - LE ROLE DES BENEVOLES ASSOCIATIFS EN SOINS PALLIATIFS

- 1) Associations concernées
- 2) Motivations des bénévoles accompagnant
- 3) Rôle du bénévole accompagnant
 - Auprès du malade
 - Auprès des soignants
 - Au sein de l'association
- 4) Situations spécifiques
 - En établissement sanitaire
 - A domicile
 - En établissement d'hébergement
 - La nuit
- 5) Le point de vue de l'ANAES

IV - MODALITES PRATIQUES D'INTERVENTION DES BENEVOLES

A) EN INSTITUTION

- 1) Point de vue de l'ANAES
- 2) Légitimité des bénévoles
- 3) Présentation des bénévoles aux soignants
- 4) Proposition des bénévoles aux patients

B) A DOMICILE

V - CONVENTIONS ET STATUTS DES BENEVOLES

- 1) Statut des bénévoles
- 2) Conventions gérant l'intervention des bénévoles
 - En établissement
 - A domicile

VI - ECHANGES D'INFORMATIONS

- 1) L'état des lieux des pratiques
- 2) Le point de vue de la commission
 - Concernant les équipes de soins palliatifs
 - Concernant la nature et le support des informations échangées
 - Concernant les staffs ou réunions cliniques
 - Concernant le domicile

I – LE CONTEXTE DE LA COMMISSION

1) Historique de la création de la commission

Le constat qui a mené à la création de cette commission est double :

- D'une part il a été noté, entre les équipes de soins palliatifs de la région, une grande disparité de pratiques voire de points de vue sur la manière de concevoir la collaboration entre équipes de soins palliatifs et associations de bénévoles.
- D'autre part, il a été constaté que cette question n'avait pas fait l'objet, au sein du réseau régional, d'une réflexion formalisée.

Ainsi, le comité régional de soins palliatifs, lors de la séance du 9 novembre 2004 a validé la création d'une commission chargée de réfléchir sur la collaboration entre les équipes opérationnelles du réseau régional de soins palliatifs du Centre et les associations de bénévoles. Le docteur Michel de MADET a été chargé de l'organisation et de l'animation de cette commission.

2) Composition de la commission

La commission a été constituée par un appel à candidatures de personnes intéressées au sein du réseau, lors du comité régional puis par courrier électronique aux différentes équipes opérationnelles du réseau. Cet appel à candidature concernait « *toute personne concernée par ce sujet et pas forcément membre d'une équipe de soins palliatifs* ».

Chaque réunion a rassemblé 7 à 8 participants en moyenne.

La commission a donc été, intitulée « commission bénévoles » et a réuni les membres suivants :

Nom	Discipline	Structure d'appartenance
Mme ADICEOM	Cadre de santé	Equipe de Coordination Régionale
Mme AUCUIT	Infirmière	EADSP 36
Mme BARYLOWICZ	Bénévole	JALMALV 18
Mme BLANCHET	Infirmière	EMSP de Bourges
Mme COLLARD	Bénévole	JALMALV 45
M. De MADET	Médecin	Equipe de Coordination Régionale
Mme FILMON	Secrétaire	Equipe de Coordination Régionale
Mme GUINNEPAIN	Infirmière	EADSP 36
Mme HOUSSET	Bénévole	JALMALV 41
M. LANNIER	Bénévole	Alzheimer 45
Mme LE BERRE	Infirmière	EADSP 28
Mme MANCEAU	Infirmière	EADSP 41
M. MIGNOT	Médecin	EADSP 36
Mme PIZOT	Cadre de santé	EADSP 18
Mme POTTIER	Aide soignante	EMSP de Chinon
Mme VAN DAMME	Bénévole	JALMALV 28
Mme VOISIN	Cadre de santé	EMSP de Blois
Mme BROUSSARD PERRIN	Pharmacien Hospitalier	JALMALV 36
Mme LETHEULE	Bénévole	Représentante des Usagers
Mme RUHLMANN	Secrétaire	EMSP de Chartres

3) Fonctionnement de la commission

Objet de la commission :

L'objet de cette commission était de réfléchir à la collaboration entre les associations de bénévoles et les équipes opérationnelles du réseau régional de soins palliatifs du Centre avec la production d'un rapport écrit au terme de cette réflexion.

Thèmes de réflexion retenus

La première réunion de la commission, le jeudi 20 janvier 2005, a permis de réaliser un état des lieux des pratiques dans les différents départements et de faire émerger plusieurs thèmes de réflexion.

Cinq thèmes principaux sont apparus prioritaires, sous forme de questions, sans représenter toutefois la totalité de la problématique:

- 1) Quel est le rôle des bénévoles accompagnants en soins palliatifs ?
- 2) Comment traiter la demande d'intervention de bénévoles ?
- 3) Quelles modalités de proposition pour l'intervention d'un bénévole ?
- 4) Quelles modalités administratives (statut, convention etc...) ou liens formels ou informels entre associations de bénévoles et équipes opérationnelles de soins palliatifs ?
- 5) Quelles sont les différentes associations existantes et quelles informations peut-on échanger ou non entre bénévoles et équipes de soins palliatifs ?

Méthode

Le travail de la commission a pris la forme d'une série de réunions thématiques, au rythme d'environ une réunion tous les deux mois, chaque réunion étant consacrée à un thème spécifique, la dernière réunion étant consacrée à la validation du rapport final. En pratique la commission s'est réunie 5 fois et a examiné 3 grands axes de réflexion regroupant globalement les 5 thèmes retenus.

Echéancier

L'échéancier retenu pour la totalité du travail de la commission a été l'année 2005. En pratique la commission a quasiment respecté cet objectif.

Il a été décidé que la chronologie de traitement de ces thèmes ne serait pas préétablie et serait décidée « d'une fois sur l'autre » au fur et à mesure et en fonction du contenu de chaque réunion.

Deux réunions prévues les 3 mars 2005 et 8 septembre 2005 ont du être annulées et une réunion supplémentaire a été rajoutée le 19 janvier 2006. La réunion supplémentaire qui était prévue le 19 janvier 2006 a été annulée et a été reportée au 1^{er} février 2006.

Une dernière réunion a toutefois été nécessaire et s'est déroulée le 15 février 2006. Le rapport a été finalisé et validé lors de cette réunion.

En pratique, la séquence réelle des réunions a été la suivante

DATE	CONTENU DE LA REUNION
20 janvier 2005	Etat des lieux et définition des thèmes de réflexion
29 avril 2005	Rôle des bénévoles accompagnants en soins palliatifs
9 juin 2005	Modalités pratiques de collaboration entre associations de bénévoles et équipes de soins palliatifs ?
17 novembre 2005	Modalités administratives de collaboration (statuts, conventions...) et échanges d'informations entre les bénévoles, les équipes de soins palliatifs et les unités de soins
1 ^{er} février 2006	Lecture collective et validation du rapport de la commission
15 février 2006	Poursuite de la validation du rapport de la commission

II - ETAT DES LIEUX DANS LA REGION CENTRE

Compte tenu de la composition du groupe de travail, cet état des lieux concerne essentiellement les pratiques de collaboration entre les équipes de soins palliatifs de la région Centre et les associations départementales de bénévoles affiliées à la fédération JALMALV. Il est tout de même fait mention de l'existence d'autres associations de bénévoles concernées par les soins palliatifs dans certains départements et il est entendu que les principes discutés dans la commission concernent de manière générale les associations de bénévoles en soins palliatifs.

L'état des lieux des pratiques montre une grande hétérogénéité des pratiques sur de nombreux points. L'historique des relations entre bénévoles et équipes de soins palliatifs est variable d'un département à l'autre, notamment en terme d'antériorité. En particulier, dans le département du Cher, la création de l'association a été étroitement liée à l'EMSP qui a assuré une partie substantielle de la formation des bénévoles.

L'introduction des bénévoles dans l'établissement est parfois faite en collaboration avec l'EMSP (Ex. Cher et Loir et Cher), et parfois de manière autonome. Cela peut être affaire d'antériorité ou de conception du rôle de chacun.

Les modalités d'appel aux bénévoles pour les malades sont très variables. Certaines équipes proposent l'intervention des bénévoles tandis que d'autres considèrent que la demande doit émaner du malade. D'autres encore ont une relation plus exclusive où les bénévoles sont essentiellement proposés par l'EMSP. Enfin, certaines équipes adoptent une attitude mixte, proposition ou médiateur selon les cas.

La nature des informations médicales transmises aux bénévoles par les membres des équipes de soins palliatifs est également très différente d'un département à l'autre. Certains considèrent qu'il n'y a pas lieu d'échanger d'éléments médicaux, tandis que d'autres acceptent le principe de staffs communs.

III - ROLE DES BENEVOLES ASSOCIATIFS EN SOINS PALLIATIFS

1) Associations concernées

La réflexion de la commission s'est limitée sur cette question au rôle des bénévoles des associations JALMALV. Les associations représentées étaient :

JALMALV 28

JALMALV 41

JALMALV 45

JAMA'VIE (association du Cher)

ALAVI (association de l'Indre)

Toutes ces associations départementales font partie d'une fédération nationale JALMALV. Il apparaît ainsi que le rôle des bénévoles des associations départementales affiliées à JALMALV est déterminé par les orientations de la fédération nationale figurant dans un document écrit mis à la disposition de ces associations. Ensuite, c'est par un engagement écrit d'une période déterminée, renouvelable, et effective au terme d'une formation que les bénévoles exercent selon un tronc commun de pratiques.

2) Motivations des bénévoles accompagnant

D'après les bénévoles présents, plusieurs raisons différentes, motivent le souhait de rejoindre une association de bénévoles d'accompagnement intervenant auprès de personnes atteintes de maladies graves:

- Questionnement personnel,
- Deuil personnel plus ou moins récent,
- Dimension altruiste,
- Souhait de donner un sens à la vie jusqu'au bout,
- Volonté de redonner une dimension sociale et citoyenne aux personnes malades ou hospitalisés,
- Sentiment de la nécessité de combler un manque social,
- Envie de compléter une chaîne de solidarité autour du malade.

3) Rôle du bénévole accompagnant

Ces motivations diverses amènent pourtant à une définition assez homogène de l'accompagnement par les bénévoles. Certains principes semblent constituer les bases de la pratique du bénévolat :

- Le respect, la discrétion et la confidentialité dans toutes les situations,
- Un engagement dans la gratuité,
- Une pratique collective au sein d'une équipe de bénévoles (et non individuelle).

Auprès du malade :

Le bénévole intervient sans blouse et ne se substitue pas aux soignants. Il apporte présence, écoute et soutien. Il s'adapte à la situation du patient et à ses propres possibilités. Cependant la question d'avoir ou pas un objectif pour le malade n'est pas homogène. Certains bénévoles choisissent de « suivre le malade sur son chemin », tandis que d'autres cherchent aussi à apaiser le malade, faire en sorte que la situation soit moins difficile. Au delà de ces différences il est convenu que le bénévole, n'a pas à faire de projet pour le malade.

De même, certains bénévoles limitent leur rôle à l'écoute de l'expression des difficultés du malade, de ses peurs et de ses émotions, voire de la narration de son passé alors que d'autres acceptent l'idée de partager un moment de vie, même s'il s'agit de parler du jardin, de la pluie et du beau temps. Sur ce point les deux pratiques semblent conformes au rôle des bénévoles.

Enfin, certains bénévoles assistent parfois aux obsèques du malade ; c'est affaire de cas par cas et de ressenti personnel.

La question des limites du rôle des bénévoles en terme d'aide concrète est posée. Faut-il donner à boire à un malade qui a soif ? Faut-il lui mettre un courrier à la poste ? Il apparaît que le rôle présumé des bénévoles de JALMALV est l'écoute et la présence. L'aide pratique est parfois possible mais reste une dérogation et une réponse à une demande du malade. Par contre, si le patient est hospitalisé, il est souhaitable d'en informer les soignants.

Enfin, les bénévoles jouent parfois un rôle de médiateur dans la communication entre malade et soignants. A la demande du malade, le bénévole est assez souvent amené à transmettre une information ou une demande aux soignants.

Auprès des soignants :

Le principe de base est celui de la non substitution aux soignants. La plupart des bénévoles tiennent dans chaque service un écrit à la disposition des soignants. Ils y notent parfois les informations qui leur paraissent importantes à partager avec les soignants, mais pas tout ce que leur confie le malade. Un souci particulier consiste à éviter que les soignants ne se sentent jugés et ce point paraît être d'une grande importance. En règle générale dans la région, les bénévoles n'ont pas accès au dossier du malade.

Au sein de l'association :

Dans l'association, un certain nombre de mesures visent à réguler la pratique des bénévoles, la rendre moins difficile et si possible plus harmonieuse :

La formation des bénévoles est une obligation et un préalable à la pratique de l'accompagnement sur « le terrain ». L'organisation de cette formation est clairement établie comme étant du ressort de l'association.

Le groupe de parole est un espace permettant de recadrer les interventions auprès des malades et d'éviter les dérives. Les bénévoles y apprennent à se protéger, à ne pas

s'approprier le malade, à ne pas porter de jugement. L'obligation de présence au groupe de parole participe de l'éthique de l'association.

Le coordonnateur est un bénévole avec un rôle particulier. Il bénéficie d'une formation spécifique et assure la mise en lien avec les instances décisionnelles de l'Association et les professionnels de santé. A domicile, le coordonnateur pose un cadre d'intervention. Son rôle est également de réguler les pratiques des bénévoles.

Le travail en binôme est une forme de travail en équipe qui est plus « confortable » pour les bénévoles surtout pour ceux qui débutent. Il permet également la continuité notamment durant les congés et absences ou quand un bénévole souhaite suspendre ses interventions auprès d'un patient. Le travail en binôme permet également un allègement au niveau des tâches administratives et facilite le questionnement sur l'accompagnement. L'idée générale reste que le malade ne soit pas suivi par une personne mais par l'association. Ce mode d'exercice, généralement considéré comme préférable, sauf avis contraire du malade, n'est toutefois pas toujours possible. Il faut noter qu'il existe aussi des limites dans les informations que les bénévoles se communiquent entre eux.

4) Situations spécifiques

Des particularités méritent d'être notées dans certaines situations spécifiques :

En établissement sanitaire (Hôpital, Clinique, ...) :

Sur le plan institutionnel, il paraît souhaitable que les associations de bénévoles définissent à l'échelle du service ou de l'unité de soins, en particulier avec le cadre de santé et le chef de service, des modalités de collaboration ou d'intervention dans le service.

Il semble également important que les associations fassent régulièrement le point avec les différents services afin de mieux se faire connaître, notamment à cause de la rotation des personnels, ainsi qu'auprès des CME (Commission médicale d'établissement), DS (Direction des soins) et IFSI (Institut de formation en soins infirmiers) des hôpitaux.

Sur le plan clinique, il semble également important que le bénévole fasse appel aux soignants lorsque les demandes du malade n'entrent pas dans son rôle, qu'il s'agisse du malade ou de son environnement matériel.

A domicile :

Dans ce contexte, où le bénévole pénètre l'intimité familiale, le respect strict du cadre fixé paraît important, en particulier les horaires et la durée des visites qui ne devraient pas excéder 1H30 environ.

Concernant les médecins et autres soignants, le bénévole ne les rencontre presque jamais. Il rencontre plus souvent les aidants (famille, aide ménagère, etc...).

Concernant la famille, l'avis de cette dernière est généralement déterminant dans la possibilité d'intervenir ou non auprès du malade. Il arrive que la famille ait aussi besoin d'être accompagnée et que le bénévole ou le binôme accompagne malade et famille. Ceci peut être un danger si le bénévole se retrouve à accompagner seul malade et famille. Il arrive aussi que le bénévole suive la famille mais pas le malade.

Les bénévoles peuvent enfin, dans certains cas, jouer un rôle de lien entre le malade et sa famille.

Les bénévoles accompagnent parfois les familles endeuillées pendant un temps variable après le décès du malade. Les modalités d'arrêt de suivi, dans ce cas, ne sont pas clairement définies. Les bénévoles ont la possibilité d'orienter à tout moment la famille endeuillée vers un psychologue ou un groupe de soutien aux endeuillés lorsqu'il en existe.

En établissement d'hébergement :

Le cadre institutionnel est différent de celui de l'hôpital. Il paraît utile d'effectuer régulièrement un travail de réflexion sur des modalités d'interventions avec la direction de la maison de retraite. En effet, il existe beaucoup de situations de souffrance et de solitude. De ce fait, l'intervention auprès d'une personne âgée entraîne un afflux de demandes d'autres personnes âgées mais pas forcément en lien avec les soins palliatifs.

Le cadre temporel est également différent des établissements de soins du fait que les résidents restent généralement sur place et pas seulement pour une brève période. Les bénévoles nouent parfois des liens avec des résidents en bonne santé. Cela peut être d'une certaine façon un travail d'approche de ces personnes dans le cas où elles auraient besoin plus tard d'être accompagnées dans un contexte plus proche du cadre habituel de JALMALV.

Le cadre affectif, enfin, est particulier. Les résidents sont proches des bénévoles et utilisent parfois le tutoiement. Cet état de fait décentre les bénévoles de leurs repères éthiques habituels.

La nuit :

Les bénévoles interviennent classiquement le jour et sur des créneaux horaires prédéterminés. Des expériences de tranches horaires existent entre 20H30 et 8H00 mais restent marginales. Il est fait mention que d'éventuels besoins d'intervention nocturne relèveraient essentiellement de situations d'angoisse et donc plutôt des services d'urgence. La commission considère que malgré une expérience clinique rapportée, le rôle des bénévoles n'est pas de répondre aux situations d'urgence en général et à fortiori

la nuit. Cette situation, si elle vient à se produire, mérite d'être travaillée en supervision dans le cadre de l'association.

5) Le point de vue de l'ANAES

L'ANAES a publié en 2002 des recommandations pour l'accompagnement de personnes en fin de vie et de leurs proches. Le texte de ces recommandations définit un rôle et une place particulière des bénévoles :

« Les bénévoles sont des acteurs singuliers dans le système de santé. Une reconnaissance réciproque des missions des professionnels de la santé et des bénévoles s'avère nécessaire. Du fait de leur position spécifique entre le malade, sa famille et les soignants, ils exercent un rôle de médiateur et de « facilitateur » d'autant plus indispensable que la maladie rend dans bien des cas les relations complexes et bouleverse les repères »

IV - MODALITES PRATIQUES D'INTERVENTION DES BENEVOLES

A) EN INSTITUTION

1) Point de vue de l'ANAES

L'ANAES considère l'organisation de la participation des bénévoles au sein de l'équipe soignante selon le principe suivant :

« L'intégration des bénévoles au sein des services hospitaliers relève d'une démarche initiée et soutenue par leur association. Leur place au sein des institutions est consécutive à une analyse des besoins en bénévoles exprimés par l'équipe soignante, ainsi qu'à la volonté de travailler ensemble sur un projet formalisé par une convention établie avec le service et l'hôpital »

2) Légitimité des bénévoles

La présence des bénévoles dans les institutions de soins est prévue et légitimée par la loi du 9 juin 1999 et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades qui précise la nécessité d'une convention entre l'établissement et l'association de bénévoles. Une convention type diffusée sous forme de circulaire prévoit que les établissements jouent un rôle de facilitateur et en particulier qu'ils mettent en œuvre des moyens de sensibilisation et d'information de leur personnel au sujet de l'association, mais le texte de l'ANAES souligne l'importance d'un lien au niveau du service.

Si le niveau de conventionnement prévu par la loi est l'établissement, la commission souligne également, que le niveau d'organisation fonctionnelle est le service, voire l'unité fonctionnelle. C'est à ce niveau que se situent les enjeux en termes d'organisation, de cohérence, de susceptibilité et d'efficacité. Il est donc utile qu'une discussion sur les modalités de collaboration ait lieu à ce niveau et que cette discussion soit reprise régulièrement.

3) Présentation des bénévoles aux soignants

Il est du ressort des associations d'initier et d'organiser en lien avec les services la présentation de leur missions. Les équipes de soins palliatifs peuvent jouer un rôle dans cette présentation, soit de manière directe, soit par le biais des formations qu'ils dispensent aux soignants. Dans l'esprit de la convention type (circulaire en 2000), les équipes de soins palliatifs peuvent faire un effort de sensibilisation et d'information des personnels au sujet des associations de bénévoles. Ce travail d'information de soignants est nécessaire à une bonne collaboration.

4) Proposition de l'intervention des bénévoles aux malades

Il a paru souhaitable que la question suivante soit un préalable à la réflexion et à la pratique :

De qui émane la demande d'intervention des bénévoles ?

S'agit-il d'une demande du malade après une information simple de l'existence et du rôle de l'association ?

S'agit-il d'une position « à priori » de l'équipe de soins palliatifs qui considère que l'intervention du bénévole fait partie de la démarche des soins palliatifs comme l'a définie la SFAP et qu'une bonne pratique passe par la présence des bénévoles ?

S'agit-il d'une volonté d'intervention des associations qui s'organisent de manière à rencontrer des malades ?

La situation optimale est décrite dans la commission comme celle où le malade lui-même, informé de l'existence de l'association et de ses missions, demande à rencontrer un bénévole. La proposition de l'intervention du bénévole auprès du malade par le médecin référent semble aussi une solution adaptée.

En pratique la proposition est souvent faite par les soignants du service et parfois directement par les membres des équipes de soins palliatifs. Ceci semble pertinent lorsque des liens particuliers, anciens et éprouvés sont déjà établis entre ces équipes et les soignants du service. Parfois, c'est l'entourage du malade qui initie la demande.

Dans le cas particulier des établissements d'hébergement type EHPAD, il semble que la culture ancienne des « visiteurs » de malades et le mode de fonctionnement de l'équipe amène à déroger à ces principes ; Les membres de l'association, au terme d'une certaine ancienneté dans l'établissement, prennent contact directement avec certains résidents. Dans ce contexte, les équipes de soins palliatifs ne jouent aucun rôle particulier.

Dans tous les cas il apparaît souhaitable que le malade, à défaut d'être le demandeur, soit toujours informé de la proposition avec la possibilité d'accepter ou de refuser, son point de vue prévalant sur celui de ses proches et sur celui des soignants.

De ce fait, l'insertion d'une fiche explicative au sujet des bénévoles dans le livret d'accueil des établissements a été considérée comme nécessaire avec comme avantages :

- De permettre à certains malades informés, d'être eux-mêmes demandeur de la présence des bénévoles,
- De permettre aux malades à qui l'on propose la venue des bénévoles ou qui les rencontrent, de ne pas être surpris ou inquiets.

B) A DOMICILE

A domicile, la situation optimale est également celle où le malade, quand il peut, fait appel aux bénévoles. Dans la pratique les équipes de soins palliatifs peuvent aussi prendre contact avec le coordonnateur des bénévoles pour traiter au cas par cas et l'informer du contexte et de la demande.

Les membres des équipes de soins palliatifs peuvent avoir un rôle de médiateur, la proposition d'intervention de bénévoles faite à des soignants par d'autres soignants pouvant être mieux reçue.

La situation du domicile est particulière. Elle implique de s'assurer rigoureusement des conditions d'interventions. Les principes énoncés dans la commission sont les suivants :

- 1) Le malade doit être prévenu au préalable de l'identité de ceux qui vont venir le rencontrer.
- 2) L'intervention préalable du coordonnateur des bénévoles au domicile du malade permet d'évaluer la demande, de juger des possibilités de l'association d'y répondre ou non, de fixer le cadre, d'expliquer et de planifier les interventions.

Les interventions de bénévoles au domicile supposent que soient résolues par l'association, les questions concernant l'assurance des bénévoles pendant leur transport et d'éventuelles responsabilités civiles.

V - CONVENTIONS ET STATUTS DES BENEVOLES

1) Statut des bénévoles

La position de la fédération JALMALV est de proposer que les bénévoles des associations départementales ne soient pas des membres d'équipes soignantes, Il s'agit dans l'esprit de faire une place à la « société civile » et d'introduire quelque chose de la « vie de la cité » dans le monde du soin.

Par ailleurs, il apparaît après réflexion que les missions, le cadre d'intervention, et les limites des soignants et des bénévoles ne sont pas superposables.

Il est également nécessaire que le champ d'intervention des bénévoles soit clairement identifié par l'association, tant sur un plan qualitatif que quantitatif. Enfin la régulation et la supervision de la pratique des bénévoles sont pleinement du ressort des associations.

Tous ces éléments amènent la commission à valider la position de la fédération JALMALV.

2) Conventions gérant l'intervention des bénévoles

a) En établissement

Une convention type, parue sous forme de circulaire en décembre 2000 et faisant suite à la loi de juin 1999 sur les soins palliatifs (en annexe), précise la collaboration entre un établissement de soins et une association de bénévoles. Cette convention prévoit notamment :

- Que l'établissement s'engage à préparer son personnel à l'intervention des bénévoles en organisant en particulier l'information des soignants,
- Que l'association transmette la liste des bénévoles à l'établissement,
- Que l'association signale l'identité de son coordonnateur ainsi que son rôle à l'établissement,
- Que l'établissement s'engage à informer les patients et à transmettre leurs demandes au coordonnateur des bénévoles.

Par ailleurs, cette convention laisse une marge de manoeuvre aux protagonistes (établissement et association) pour définir ensemble les modalités de collaboration. La discussion au sein de la commission est donc une discussion sur l'éthique des pratiques plutôt que sur leur caractère légal ou non.

Les équipes de soins palliatifs -mais pas exclusivement- peuvent participer au travail d'information des soignants dans l'esprit de la convention.

Enfin, les services comptant des lits identifiés de soins palliatifs peuvent être des unités recourant aux associations de bénévoles, mais il n'y a pas de raison de concevoir des modalités particulières pour ces services.

De ces réflexions les points suivants sont retenus :

- L'établissement informe régulièrement son personnel, et en particulier les soignants, y compris avec l'aide de l'équipe mobile de soins palliatifs.
- L'établissement met en oeuvre des moyens réguliers d'information des malades et de leur famille à propos des associations de bénévoles intervenant dans l'établissement ; Le livret d'accueil peut être l'un des moyens.
- Les malades ou leur famille, sur la base de cette information demandent l'intervention des bénévoles en s'adressant au service,
- Le service transmet la demande au coordonnateur des bénévoles qui organise leur intervention selon les modalités définies dans la convention signée avec l'établissement et précisées avec l'unité de soins où est hospitalisé le malade.

b) A domicile

En ce qui concerne JALMALV, l'intervention à domicile est notifiée dans la convention constitutive.

Mais, de façon générale, aucune convention ne régit l'intervention des bénévoles à domicile. Leur intervention auprès des malades à domicile se fait donc dans un cadre contractuel oral entre l'association et le malade lui-même.

Le rôle de l'équipe de soins palliatifs dans l'information du public à propos des associations concerne en priorité les malades et leur entourage, notamment par le biais des plaquettes d'information. La mission d'information est du ressort de l'association elle-même qui dispose de multiples moyens :

- Articles de presse,
- Conférences,
- Expositions,
- Journée des associations
- Journées portes ouvertes,

Par contre, cette mission d'information sur les ressources associatives peut être également du rôle des comités départementaux de soins palliatifs et des soignants libéraux eux-mêmes.

D'autres structures, enfin, peuvent être sollicitées par les associations pour diffuser une information à leur sujet, en l'occurrence l'HAD (Hospitalisation A Domicile), les SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile), les associations d'aide à domicile et autres structures.

Les équipes de soins palliatifs peuvent également être un relais dans l'information du malade sur les associations.

Lorsque des bénévoles interviennent auprès d'un malade, l'équipe de soins palliatifs peut jouer un rôle de mise en lien des bénévoles avec les autres intervenants du domicile.

VI - ECHANGES D'INFORMATIONS

1) L'état des lieux en Janvier 2005

L'état des lieux montre que les informations qui sont éventuellement échangées entre soignants et bénévoles sont de plusieurs ordres :

- Des informations concernant l'organisation en général des interventions des bénévoles auprès des malades,
- Des informations concernant l'organisation des interventions des bénévoles auprès d'un malade en particulier,
- Des éléments du contenu des entretiens entre bénévoles et malades, en particulier les propos des malades,
- Des appréciations « objectives » du bénévole.

Ces informations sont échangées par l'intermédiaire de deux types de supports écrits :

- Le cahier de liaison spécifique des bénévoles installés dans le service,
- Le cahier de transmission du service.

Elles sont aussi échangées par oral selon plusieurs modalités :

- Echanges ponctuel avec les soignants,
- Participation à des staffs cliniques de services,
- Participation à des staffs cliniques avec des équipes de soins palliatifs.

Par ailleurs les bénévoles disposent de modalités de communication entre eux. (écrit, téléphone, réunions de supervision...)

2) Le point de vue de la commission

Après échange et discussion sur ces pratiques, les membres de la commission mettent majoritairement en avant, mais sans consensus unanime, un certain nombre d'idées :

a) Concernant les équipes de soins palliatifs

Les membres de la commission considèrent qu'il n'y a pas lieu de concevoir un système particulier d'échange d'information oral ou écrit entre équipes de soins palliatifs et bénévoles associatifs. Les membres des équipes de soins palliatifs sont aussi des soignants de l'hôpital et l'équipe du service reste seule référente du malade que visite le bénévole.

Le cahier de liaison ne stipule généralement que le passage des bénévoles et les systèmes de transmissions existants, entre le service où intervient l'équipe mobile de soins palliatifs et les bénévoles sont considérés comme suffisants.

b) Concernant la nature et le support des informations échangées

La transmission des bénévoles aux soignants au sujet des malades devrait s'en tenir à un échange oral avec un membre de l'équipe choisi par le bénévole en limitant l'information aux éléments susceptibles d'aider à la prise en charge avec l'accord du malade.

En revanche, il paraît nécessaire de formaliser, par écrit les informations concernant les passages des bénévoles (horaires, présence, absence, changement, etc...). Dans ce cas le cahier de liaison spécifique des bénévoles est l'outil de référence.

Une information clinique particulière a été discutée par les membres de la commission : le décès du malade. Malgré les différences de pratique, il apparaît important pour le bénévole de s'enquérir de la présence ou du décès du malade et de pouvoir échanger à ce sujet avec les soignants.

c) Concernant les staffs cliniques

Certains bénévoles, de la commission préfèrent ne pas avoir d'élément d'information médicale à propos du malade. L'ensemble des membres de la commission s'accordent à considérer que les bénévoles n'ont pas de raison d'assister aux réunions cliniques des équipes de soins ou des équipes de soins palliatifs. Cette opinion est renforcée par le fait que le malade n'est pas au courant de ces pratiques

Par contre l'organisation de réunions régulières pour faire le point sur la collaboration entre équipes de soins et bénévoles est suggérée.

De même des réunions spécifiques avec le coordonnateur des bénévoles peuvent être proposées.

d) Concernant le domicile

L'accompagnement du patient et de son entourage n'est pas toujours formalisé, il n'existe pas toujours de documents de transmissions.

Le contact entre les soignants du domicile et les bénévoles n'est pas systématique. Cependant, dans certains cas, l'équipe de soins palliatifs peut jouer un rôle de mise en lien des soignants du domicile avec les bénévoles, par le biais de réunions de coordination. Ceci reste une pratique à envisager selon chaque situation.

Le coordonnateur des bénévoles est nécessairement un partenaire privilégié de l'équipe de soins palliatifs à domicile. Il est concevable que le coordonnateur participe à des réunions de travail avec l'équipe de soins palliatifs dans une visée organisationnelle.

RAPPORT DE LA COMMISSION « BENEVOLES »

FINALISE LE 15 /02/06.

Annexes :

Loi du 9 juin 1999

Conventions :

Convention type du ministère

Document JALMALV national sur le rôle des bénévoles

Document ANAES