

Document E 3
**« Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement
en matière de soins palliatifs »**

Document élaboré par le CABA

(Collège des associations de bénévoles d'accompagnement) de la SFAP,
validé par le Comité national de suivi du développement des Soins Palliatifs, le 4 sept 2007
et publié dans la circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 – annexe 5

La participation de personnes bénévoles à la prise en charge des personnes nécessitant des soins palliatifs est un élément important de la qualité de ces derniers. En initiant le mouvement des soins palliatifs en France, en réaction aux conditions du mourir des années 1980, les associations d'accompagnement ont rendu indissociables soins palliatifs et accompagnement.

L'article L 1110-1 du code de la santé publique (CSP) institue les associations d'accompagnement en tant que partenaires des professionnels de santé :

« 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... »

Sans constituer à proprement parler un référentiel, la présente fiche rappelle le rôle, les missions et obligations des associations d'accompagnement et de leurs bénévoles.

1. DÉFINITION

Les associations d'accompagnements qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé 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.

2. MISSIONS DES ASSOCIATIONS D'ACCOMPAGNEMENT

Les associations d'accompagnement souscrivent aux principes des soins palliatifs que sont les principes d'humanité, de solidarité humaine, d'autonomie et de respect de la vie ; leurs missions s'inscrivent dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles.

Elles inscrivent leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne « en souffrance », confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil et sont ainsi les garantes d'un lien social qui témoigne de la nécessaire solidarité humaine envers la personne malade et ses proches.

Par la présence de leurs bénévoles, elles peuvent contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie dans un esprit de partenariat avec les professionnels de santé.

3. OBJECTIFS

- accompagner les personnes en souffrance, quel que soit le lieu où elles se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun ;
- 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 ;
- maintenir un questionnement permanent et une veille sociétale sur les risques d'exclusion générés par l'évolution de la société et les progrès scientifiques ;
- s'adapter à l'évolution des nouveaux besoins qui émergent au sein de la société.

4. OBLIGATIONS

En application de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique, les associations de bénévoles doivent se doter d'une charte définissant les principes qu'elles doivent respecter et conclure avec les établissements concernés une convention conforme à la convention type définie par le décret n° 1004 du 16 octobre 2000. Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée ci-dessus peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

La convention type précise que 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.

Les bénévoles peuvent apporter leur concours à l'équipe de soins, sans interférer avec la pratique des soins médicaux ou paramédicaux et doivent respecter les opinions philosophiques ou religieuses de la personne accompagnée et respecter sa dignité en toutes circonstances. Leur intervention nécessite l'accord de la personne ou de ses proches ; ils sont soumis à une obligation de discrétion et de confidentialité.

5. RÔLE DES BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT

Ils proposent une présence, une écoute, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale.

Du fait de la gratuité de leur engagement, ils témoignent au nom du corps social d'une attention à l'égard des personnes en souffrance, ce qui conforte un sentiment d'appartenance à la communauté humaine. Par leur regard, ils confirment la personne dans son identité et dans sa dignité.

Le bénévolat d'accompagnement se vit toujours dans le cadre d'une association ; il est organisé et exercé en équipe ; il est complémentaire de l'accompagnement des professionnels au bénéfice des personnes accompagnées.

6. MISE EN ŒUVRE DU BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

6.1 Lieux d'intervention

Les associations d'accompagnement peuvent intervenir dans tous les lieux où se trouvent les personnes gravement malades et leurs proches, structures spécifiques en soins palliatifs (unités de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, lits identifiés de soins palliatifs, réseaux de soins palliatifs...) ou non, et à domicile (sous les réserves mentionnées ci dessus).

6.2 Coordination

Les bénévoles d'accompagnement sont placés sous la responsabilité d'un coordinateur, désigné par l'association, chargé d'organiser l'action des bénévoles auprès des patients et de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole. Le coordinateur exerce à ce titre un rôle essentiel, l'intégration des équipes de bénévoles d'accompagnement au sein des services hospitaliers relevant d'une démarche initiée et soutenue par leur association.

6.3 Confidentialité des informations

En tant que représentant de la société, les bénévoles d'accompagnement exercent une fonction qui leur est spécifique ; à ce titre, ils ne font pas partie de l'équipe soignante mais collaborent avec elle dans une perspective de prise en charge globale de la personne accompagnée. Ils n'ont donc pas accès au dossier médical et ne prennent aucunement part aux décisions d'ordre médical. Ils ne participent pas aux staffs professionnels, sauf sur invitation ponctuelle.

Le devoir de confidentialité s'impose aux bénévoles d'accompagnement : respect de l'obligation de garder le secret des informations qu'ils reçoivent, tant de la part des personnes accompagnées que des professionnels de santé. En dehors de l'accord de la personne accompagnée, aucune information ou confidence ne peut être communiquée par le bénévole à l'équipe de soins