

Annexe 9

Rôle des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs

La présente fiche rappelle le rôle des associations, parmi lesquelles les associations d'accompagnement, et de leurs bénévoles ainsi que les conditions de leur participation à la filière de soins palliatifs pour développer leurs interventions dans tous les lieux de vie et de soins.

1. Définition et missions

Définition du bénévolat d'accompagnement

Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs **confortent l'environnement psychologique et social des personnes malades et de leurs proches** et concourent à la qualité de leur prise en charge en soins palliatifs ou en situation de fin de vie¹.

Formés à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs par des associations qui les sélectionnent, ils proposent **une présence et une écoute** et participent, **en lien avec les équipes de soins palliatifs**, à la prise en charge globale des personnes atteintes d'une maladie grave, en situation de soins palliatifs ou de fin de vie, ainsi qu'à l'accompagnement de leurs proches.

Ils interviennent **avec l'accord de la personne malade ou de ses proches**, 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, et **sans interférer dans les soins médicaux et paramédicaux délivrés par l'équipe de soins référente du patient**. Sans jamais se substituer aux professionnels intervenant auprès du malade et en coordination avec l'équipe soignante, ils peuvent assurer, occasionnellement et sans obligation, **des services de la vie quotidienne** auprès de la personne accompagnée et de ses proches.

Missions des associations de bénévoles d'accompagnement

Les associations d'accompagnement **sélectionnent, recrutent et forment les bénévoles à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs**. Elles sont constituées de personnes issues de la société civile et du monde de la santé.

Elles sont **identifiées par les ARS et les cellules d'animation régionale de soins palliatifs et participent au déploiement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie sur leur territoire**.

(1) Elles sont des actrices du lien social

Elles interviennent dans une logique **de non-marginalisation** de la personne en situation de souffrance, confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil. Elles sont **créatrices de lien social** en témoignant de la solidarité humaine envers la personne malade et ses proches.

Elles peuvent organiser des sessions d'information et de réflexion collective sur l'accompagnement en soins palliatifs et sur les modalités de la solidarité mises en œuvre auprès des personnes malades, témoigner de leur accompagnement de terrain quant aux situations de fin de vie notamment auprès des soignants en formation.

¹ Article L. 1110-11 du Code de santé publique modifié par Ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010 - art. 7.

Elles maintiennent un questionnement permanent et réalisent une veille sociétale sur les risques d'exclusion. Elles s'adaptent à l'évolution des besoins qui émergent au sein de la société et participent à l'évolution des mentalités.

(2) Elles sont engagées dans la diffusion de la démarche palliative

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

Dans le cadre de l'animation de la filière de soins palliatifs, elles participent aux actions de sensibilisation et d'information conduites à l'échelle de leurs territoires d'intervention ou de leur région.

(3) Elles sont garantes de la qualité de la formation et du suivi des interventions des bénévoles d'accompagnement

En application de l'article L. 1110-11 du Code de la santé publique, les associations se dotent d'une **charte** qui définit les principes que les bénévoles 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**.

Elles assurent la **sélection et la formation initiale des bénévoles**, qu'elles accompagnent tout au long de leur bénévolat. Dans le cadre d'une **démarche de soutien des bénévoles et d'amélioration continue des pratiques**, elles leur proposent des groupes de paroles réguliers et des modules de formation continue.

Elles peuvent proposer un **accompagnement aux personnes endeuillées et forment spécifiquement** les bénévoles intervenant dans ce cadre.

Les associations respectent un **référentiel de formation, établi et mis à jour** collectivement par les représentants des associations à l'échelon national. Il porte notamment sur les besoins des malades, de leurs proches et de l'accompagnant lui-même (écoute, compréhension intime et recul personnel requis pour assurer son rôle d'accompagnement), ainsi que sur les dispositions législatives françaises sur la fin de vie.

2. Organisation des activités et articulation avec les autres acteurs

L'organisation de l'intervention des bénévoles d'accompagnement est intégrée dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la filière de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS. Les conventions conclues avec les établissements et les structures de soins et/ou d'hébergement sont transmises pour information à l'ARS.

Obligations²

Les associations organisent l'intervention des bénévoles en conformité avec les **principes de laïcité et de neutralité**.

Elles concluent, avec les établissements de santé, les établissements sociaux et médico-sociaux, **une convention conforme à une convention type³** définissant les engagements, les obligations et les principes dans lesquels doivent être réalisées les interventions des bénévoles, ainsi que les engagements des équipes soignantes.

² Article L. 1110-11 du Code de santé publique modifié par Ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010 - art. 7.

³ Article Annexe 11-1 - Code de la santé publique : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006908088.

Lieux d'intervention

Les associations d'accompagnement peuvent intervenir dans tous les lieux où se trouvent les personnes malades et leurs proches : en structures spécialisées de soins palliatifs (unités de soins palliatifs, lits identifiés de soins palliatifs, ...), auprès d'équipes mobiles de soins palliatifs ou à domicile (résidence personnelle, établissement médico-social, établissement social, etc.) en lien avec l'équipe référente de soins (médecin traitant, équipe HAD...).

Le médecin traitant d'une personne prise en charge à domicile peut recourir à l'intervention d'une équipe de bénévoles d'accompagnement avec l'accord de la personne malade ou de ses proches.

L'accompagnement à domicile peut être mis en place à la demande de la personne elle-même ou de ses proches, un lien avec l'équipe soignante de proximité doit être alors formalisé.

Articulation et obligations à l'égard de l'équipe de soins

Offrant un accompagnement complémentaire de celui réalisé par les professionnels au bénéfice des personnes malades et de leurs proches, les bénévoles d'accompagnement n'interfèrent pas avec la pratique de l'équipe de soins.

En tant que représentant de la société, les bénévoles d'accompagnement exercent une fonction qui leur est spécifique : 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.

Le devoir de confidentialité s'impose aux bénévoles d'accompagnement qui emporte 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 confiance ne peut ainsi être communiquée par le bénévole à l'équipe de soins.

3. Fonctionnement de l'équipe

Le bénévolat d'accompagnement s'exerce dans le cadre d'une association. Il est organisé et exercé en équipe.

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.

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

Dans le cadre de leur participation au sein de la filière de soins palliatifs, les associations de bénévoles d'accompagnement livrent un **rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS.**

Il fait notamment état de l'évolution de leurs interventions dans les différents lieux de soins et de vie, de l'évolution du nombre des bénévoles formés, etc.