

Guide

de bonnes pratiques

pour l'accompagnement

bénévole à domicile

Qu'appelle-t-on
les soins palliatifs et
l'accompagnement ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (a.L1110-10 du code de santé publique).

Ils ont vocation à s'appliquer dès l'annonce d'une maladie potentiellement mortelle et ne sont pas réservés aux malades en fin de vie. ■

Qui accompagnons-nous ?

Nous accompagnons des malades et leurs proches. Ces personnes sont atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale et l'accompagnement contribue à atténuer leurs souffrances physiques, psychologiques, sociales ou spirituelles. Il s'exerce dans le lieu où elles séjournent.

Les bénévoles bénéficient d'une formation initiale et continue et d'un soutien spécifique à travers une réunion d'équipe et un groupe de parole animé par un psychologue tenu à la confidentialité.

■ La personne accompagnée à domicile doit bénéficier d'une prise en charge par une structure avec qui l'ASP fondatrice a signé une convention de partenariat (HAD, Réseau, hôpital, EHPAD). Dans tous les cas, l'accompagnement doit se faire en partenariat avec un soignant habilité et non en relation duale entre l'ASP fondatrice et le patient. ■

La spécificité de
l'accompagnement à domicile

En raison des évolutions du système de santé et des souhaits des patients eux-mêmes, le maintien ou le retour à domicile des patients est appelé à se développer.

Quelques remarques
générales tenant au lieu

■ **Le domicile est un lieu intime** : le patient y est en toutes circonstances chez lui. Il accueille le bénévole comme un membre de l'équipe des SP. Le domicile peut aussi être un lieu de plus grande solitude physique ou morale pour le malade surtout quand il y est seul.

■ **Le domicile est un lieu de vie familial** : c'est le lieu où vivent au quotidien le malade et ses proches et où se jouent bien des choses de l'histoire de la famille.

■ **Le domicile n'est pas toujours un lieu adapté** : la disposition des pièces, la présence de matériel médical, l'accessibilité, l'état de salubrité, etc. ne sont pas toujours idéales au maintien d'une personne malade chez elle.

■ **La relation y est souvent plus forte** : la relation d'accompagnement peut y devenir plus personnelle, voire plus intense dans le respect d'une juste distance affective. Le bénévole doit veiller à ne pas induire une demande qui n'existe pas.

■ **Les accompagnements y sont souvent plus longs** : ils s'étalent souvent sur plusieurs semaines voire plusieurs mois. Ils peuvent aussi s'interrompre à tout moment, pour de multiples raisons, avant la survenue du décès. ■

Une visite à domicile se prépare avec le coordinateur d'équipe (CE) pour déterminer les différentes informations à connaître (auteur de la demande, relations avec les proches, précautions particulières, etc.) et permettre au bénévole d'intervenir dans les meilleures conditions.

Qualités attendues de l'accompagnant bénévole à domicile

Le fonctionnement de l'accompagnement

*Le "bénévolant" :
est un bénévole qui
appartient à une équipe
d'accompagnement
en structure hospitalière ou
en EHPAD et
qui accompagne
également à domicile
à raison d'une fois
tous les 15 jours.
Ce bénévolant reste
rattaché à sa structure
d'origine pour les groupes
de parole.

Ce bénévolat requiert de savoir :

- **Se rendre disponible.** Le bénévole ne peut s'absenter de la relation aussi aisément qu'à l'hôpital puisqu'il se consacre à un unique patient. Il est souvent plus impliqué.
 - **Se mettre en retrait.** Exposé à un contexte privé, le bénévole veille à rester à sa place. Il se met au rythme du malade en privilégiant l'écoute sur la parole et en respectant le besoin de repos et de silence.
 - **Faire preuve de discrétion et de confidentialité.** Le bénévole se garde de prendre part au jeu des relations familiales. Sauf situations exceptionnelles discutées avec le CE, les informations dont il aurait connaissance restent confidentielles.
 - **Garder son sang-froid et faire preuve d'adaptation.** Etant souvent seul avec le malade, il peut être exceptionnellement confronté à des événements imprévus (inconfort du patient, urgence, etc., cf. ci-dessous) qu'il abordera avec précaution en faisant appel si nécessaire aux professionnels de santé ou au coordinateur qui restent en toutes circonstances joignables.
 - **S'attacher et se détacher.** Le bénévole s'investit dans une relation qui reste éphémère. Il lui est donc demandé d'être capable de pouvoir s'investir pleinement dans le ici et maintenant, sans jamais se projeter.
 - **Œuvrer en équipe et rendre compte :** cet accompagnement en forte autonomie implique de la part du bénévole confidentialité et juste distance dans la relation. Le bénévole ne doit pas oublier que chaque action individuelle engage l'association. Celui-ci doit donc avoir l'esprit d'équipe et informer après chaque accompagnement son binôme et le CE. ■
- **Le rôle du Coordinateur d'équipe (CE) :** il est en contact avec les structures, rencontre le malade et son entourage, présente l'ASP fondatrice son rôle et son fonctionnement, explique la nature de l'accompagnement, ses possibilités mais aussi ses limites. Il prend la mesure de la situation et remplit la fiche patient, envoyée au bénévole par internet. Le CE reçoit par mails les commentaires des bénévoles concernant les visites effectuées auprès des malades. Il est informé de toute situation exceptionnelle et fait le lien si besoin avec les autres partenaires institutionnels et avec l'ASP fondatrice.
- **Le binôme :** chaque malade est accompagné par un binôme de bénévoles en alternance une semaine sur deux. Les contacts se font par téléphone et/ou par mail.
- **La distance :** le CE sollicite dans la mesure du possible les bénévoles dont le trajet pour se rendre au domicile de la personne accompagnée sera le plus court ou le plus facile.
- **Nouvel accompagnant bénévole à domicile :** pour un nouvel accompagnant bénévole à domicile la première visite d'un patient se fait avec le CE puis elle pourra être suivie de plusieurs accompagnements avec d'autres bénévoles du domicile. C'est ce que l'on appelle le parrainage. Le parrainage dure environ trois mois. Après chaque visite le nouveau bénévole prend contact avec le CE par téléphone ou par mail afin de faire un compte rendu de sa visite et peut lui poser les questions qu'il souhaite.
- Pour le "bénévolant"* la première visite se fait avec le CE pour les suivantes il fait un retour de son accompagnement à son binôme et au CE.

Faire ou ne pas faire ?

L'accompagnant bénévole à domicile peut être amené à réaliser des actions spécifiques

■ **La fréquence des accompagnements** : elle est d'une fois par semaine avec un maximum de 4 heures de présence (en moyenne 2h30).

■ **La durée de l'accompagnement** : elle est très variable, d'une seule visite à des accompagnements sur plus d'un an.

Il peut y avoir des demandes de changements émanant des patients ou de bénévoles. La fin de l'accompagnement (départ, décès, refus) est un moment particulier à ne pas porter seul et partager en groupe de parole.

■ **Le groupe de parole** : précédé par une réunion d'équipe est obligatoire à raison d'une fois toutes les 3 semaines.

Pour les bénévoles : le groupe de parole a lieu avec son équipe d'origine.

Une réunion est organisée une fois par an avec tous les bénévoles à domicile et les bénévoles.

■ **En cas de problème** : dans tous les cas joindre en priorité le CE. Si indisponible l'ASP fondatrice.

Si urgence : les numéros de téléphone des personnes à contacter (soignants ou famille) sont notés dans la fiche de prise en charge du malade.

Toutes ces situations une fois réglées doivent être signalées par le CE à l'ASP fondatrice.

■ **Les contacts avec le malade** : se font par téléphone ou par mail pour les prises de rendez-vous et leur confirmation. ■

Principe de base le bénévole ne doit jamais se substituer :

■ **À l'auxiliaire de vie** : l'accompagnant ne fait pas le ménage, la vaisselle, les courses ou d'autres tâches ménagères.

■ **Aux soignants** : il ne prodigue pas de soins aux malades ni aucun geste pouvant interagir avec l'état de santé (ex : massage).

■ **Aux psychologues** : il ne fait pas d'analyse ni d'interprétation;

■ **À la famille ou aux amis** : il ne s'immisce pas dans la vie privée du malade comme pourrait le faire un proche (ex : médiation familiale, avance ou prêt d'argent, etc.). ■

En plus de la formation générale au bénévolat d'accompagnement, le bénévole à domicile reçoit une formation spécifique. Celle-ci vise à lui permettre de faire face avec sécurité et discernement à certaines situations propres au domicile. En effet, selon les circonstances, le bénévole peut être amené avec l'autorisation des soignants à :

■ **Poser des gestes élémentaires de confort** : par exemple remettre un oreiller,...

■ **Opérer des déplacements** et sorties du malade pour effectuer avec lui des courses, l'accompagner à une consultation médicale, pour une promenade. Il est impératif que l'accompagnant vérifie auparavant de l'existence d'une autorisation des soignants et de la famille (dans la fiche de prise en charge du malade).

■ **User de moyens de transports** : à pied, en fauteuil roulant (à la condition que le bénévole ait la force physique pour le faire), en transport en commun.

Un déplacement utilisant la voiture du malade est totalement interdit. ■

Le dossier du malade

Le suivi des personnes au cours de leur hospitalisation ou de leur départ en EHPAD

Au domicile :

- La fiche de visite laissée chez le malade dans le dossier soignant et remplie à chaque visite par l'accompagnant.
- Le dossier du patient avec le nom et les coordonnées du médecin traitant, de l'infirmière coordinatrice ou du cadre de santé, de la personne à prévenir.

Auprès du CE :

- Des autorisations écrites des soignants pour les gestes particuliers, les sorties et les moyens de transport acceptés.
- Des autorisations sont obligatoires pour les sorties avec décharge éventuelle et moyens de transport recommandés et validés par le CE.

Auprès du bénévole :

- La fiche de prise en charge rédigée par le CE. ■

L'accompagnement de transition est autorisé si un malade suivi à domicile est hospitalisé ou entre en maison de retraite. Plusieurs cas peuvent se présenter :

- L'hôpital est conventionné avec l'ASP fondatrice et il y a une équipe dans le service : le malade est suivi par les bénévoles en place → transmission de CE à CE.
- L'hôpital est conventionné avec l'ASP fondatrice et il n'y a pas d'équipe dans le service où le malade arrive : le CE (du domicile ou de l'équipe en place) doit prévenir le cadre de service et la personne est suivie par les accompagnants de l'hôpital ou du domicile, après concertation des CE.
- L'hôpital n'est pas conventionné avec l'ASP fondatrice et il y a une autre association d'accompagnant : le CE joint l'équipe de l'association en place et fait la transmission.
- L'hôpital n'est pas conventionné : le CE du domicile peut contacter le cadre soignant en l'informant de la présence ponctuelle d'un bénévole du domicile dans son service pour accompagner le malade nouvellement entré. L'accompagnement peut aussi se faire par téléphone ou par mail.
- L'EHPAD ou la maison de retraite utilise les mêmes modalités que pour l'hôpital.



accompagnement ■ développement des soins palliatifs

37-39, avenue de Clichy 75017 Paris

Secrétariat : 01 53 42 31 31 - contact@aspfondatrice.org

Bénévolat : 01 53 42 31 33 - benevolat@aspfondatrice.org

www.aspfondatrice.org f t