

Accompagnant
Donner son temps,
bénévole
recevoir beaucoup.
des personnes
en soins palliatifs,
de leurs familles et
de leurs proches.



Et pourquoi pas moi ?

“La pire souffrance est dans la solitude
qui l’accompagne.”

André Malraux

L'accompagnement

Qui ?

Les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou en fin de vie ainsi que leur famille et leurs proches.

Pourquoi ?

Pour apporter une présence et une écoute qui prennent en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Avec qui ?

En partenariat avec les professionnels de santé.

Quand ?

Vous disposez d'une demi-journée ou d'une soirée par semaine ?

Comment ?

A l'ASP fondatrice les accompagnants bénévoles sont sélectionnés et formés. Puis ils intègrent une équipe encadrée par un coordinateur, accompagnant bénévole lui-même. Ils participent tous les mois à un groupe de parole animé par un psychologue et suivent au minimum une formation par an.



“Accompagner quelqu'un c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à sa place. C'est être à côté.”

André Malraux

Le bénévole



Quelles sont les qualités nécessaires pour faire de l'accompagnement bénévole en soins palliatifs ?

- Un goût réel pour la relation humaine,
- Une aptitude à écouter et à s'intégrer au sein d'une équipe,
- Le respect du malade, de sa famille et des soignants,
- Le respect de la confidentialité,
- Le refus de tout prosélytisme.



Aucune connaissance médicale n'est requise.



“Les accompagnants bénévoles remplissent, auprès des personnes malades et de leurs proches, une mission citoyenne, par leur présence, ils témoignent que la fin de vie ne concerne pas les seuls soignants mais la société toute entière.”

Philippe Blanchet

L'association



Qui sommes-nous ?

L'ASP fondatrice contribue activement à la promotion de la culture palliative auprès des professionnels de santé, des institutions et du public.

L'ASP fondatrice ce sont, en Ile-de-France, deux cent cinquante bénévoles qui interviennent dans les services cliniques, en gériatrie, dans les unités de soins palliatifs des hôpitaux et au domicile.

L'Association pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs (l'ASP fondatrice) est une association loi 1901 créée en 1984.



La loi

Quel est le cadre juridique de l'accompagnement bénévole ?

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

DROITS DE LA PERSONNE MALADE

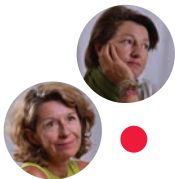
- Art. L. 1^{er} A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.
- Art. L. 1^{er} B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.
- Art. L. 1^{er} C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Ordonnance 2000-548 2000-06-15 art. 4 II JORF 22 juin 2000

“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.

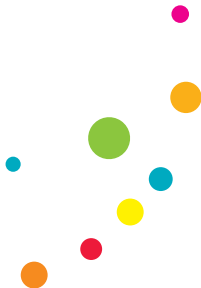
Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action.

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.”



“Tous les êtres humains naissent libres
et égaux en dignité et en droits.
Ils sont doués de raison et de conscience et
doivent agir les uns envers les autres
dans un esprit de fraternité.”

*Article Premier de la Déclaration
universelle des droits de l'homme*





Petit glossaire pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés

Acharnement thérapeutique

Traitement visant à prolonger la durée de vie du malade au dépend de sa qualité de vie et sans rechercher son consentement.

Aide à mourir

Ne devrait pas être employé : entretient la confusion avec "faire mourir". L'aide (médicale) à mourir est la nouvelle expression pour désigner l'acte d'euthanasie. L'assistance au suicide est aussi une forme d'aide à mourir. L'accompagnement et les SP n'aident pas à mourir, mais à vivre jusqu'à la mort.

Arrêt de la nutrition

Arrêt de l'alimentation artificielle par sonde digestive ou par perfusion intraveineuse (voir nutrition artificielle). L'arrêt de la nutrition est autorisé, après une décision collégiale, par la loi du 22 avril 2005 (loi Leonetti), lorsque la nutrition ne vise qu'à prolonger artificiellement la vie d'une personne en phase terminale d'une maladie mortelle. Le plus souvent en fin de vie, la personne a perdu l'appétit et ne ressent pas la faim. L'arrêt de la nutrition est également autorisé si la personne malade refuse expressément ce traitement, même si cette mesure risque de précipiter sa mort. Dans ce cas, depuis la loi du 2 février 2016 (loi Clayes-Leonetti) donnant de nouveaux droits, la personne peut demander une sédation profonde et continue jusqu'à son décès pour éviter toute souffrance.

Arrêt de l'hydratation

Arrêt de l'apport hydrique par perfusion intraveineuse ou sous-cutanée. La décision d'arrêt de l'hydratation est le plus souvent associée à l'arrêt de la nutrition. Elles doivent être associées à toute décision de sédation profonde et continue jusqu'au décès si la personne n'est pas consciente.

Assistance au suicide

C'est le fait de procurer à une personne qui le demande les moyens de mettre elle-même fin à ses jours. Dans l'état de l'Oregon (USA), le médecin prescrit le médicament. En Suisse, l'assistant donne le médicament à ingérer.

Directives anticipées

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées (DA) pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces DA expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements et d'actes médicaux. Elles sont révisables et révocables à tout moment. Elles peuvent être rédigées selon un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de Santé.

Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives. Les DA sont contraignantes pour le médecin, pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les DA apparaissent manifestement inappropriées, le médecin, pour se délier de l'obligation de les respecter, doit consulter au moins un confrère, motiver sa décision, l'inscrire dans le dossier médical et en informer la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches. L'accessibilité aux DA est facilitée par une mention inscrite sur la carte vitale. Les directives anticipées ne sont utilisées que lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté. Si la personne est en capacité de s'exprimer, elle doit être consultée et donner ou refuser son consentement aux traitements proposés par le médecin. C'est la parole de la personne concernée qui prévaut sur toute autre information.

Donner la mort

Pratiquer un acte d'euthanasie.

Euthanasie

Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne à sa demande dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable (Définition du CCNE - avis n°63).

Faire mourir

Provoquer intentionnellement la survenue de la mort.

Laisser mourir

Reconnaître que la mort est devenue inévitable à court terme et ne rien faire pour la retarder. Ce n'est pas synonyme d'arrêt des soins, ni d'abandon. C'est l'attitude palliative : sans rien entreprendre pour prolonger la vie, on maintient jusqu'au décès l'accompagnement, les soins et éventuellement les traitements symptomatiques pour réduire les souffrances de l'agonie.

Nutrition artificielle

La nutrition artificielle permet d'administrer l'alimentation sans passer par la bouche. Elle est mise en place pour compléter une alimentation orale jugée insuffisante, ou pour suppléer l'alimentation orale devenue difficile ou dangereuse (fausses routes). La démarche palliative peut autoriser la prise orale d'aliments-plaisir en très petite quantité et avec prudence chez une personne en fin de vie qui le réclame et qui est informée des risques de fausse route possible. Contrairement à l'alimentation orale, la nutrition artificielle est considérée comme un traitement.

Obstination déraisonnable

Traitement inutile et disproportionné.

Personne de confiance

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche, médecin) qui sera consultée au cas où elle ne serait pas en état d'exprimer elle-même sa volonté. La personne de confiance témoigne de l'expression de la volonté de la personne qui est hors d'état de s'exprimer. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. La désignation doit se faire par écrit et être cosignée par la personne de confiance. La désignation de la personne de confiance est révisable et révocable à tout moment.

La personne de confiance est très utile si le patient le souhaite pour :

- l'accompagner dans ses démarches, assister à ses entretiens médicaux et éventuellement l'aider à prendre des décisions ;
- faire part des décisions de la personne dans le cas où son état de santé ne lui permettrait pas de donner son avis. La personne de confiance ne peut pas obtenir communication du dossier médical du patient sans son autorisation.

Proche

Toute personne, apparentée ou non, avec qui existe une relation de confiance et de proximité (parenté, amis, professionnels de santé, religieux...).

Sédation

Sommeil induit artificiellement par l'administration continue de médicaments sédatifs. La sédation doit être évaluée et adaptée en fonction du soulagement obtenu ; elle peut être intermittente, transitoire ou continue.

Sédation palliative

Traitement réduisant l'état de conscience et visant à soulager des symptômes intolérables et réfractaires (détresse respiratoire, agitation, angoisse extrême) chez une personne en fin de vie, avec son accord. Les indications, les médicaments utilisés et les modalités de sa réalisation sont précisés dans les recommandations de la SFAP, validées par la Haute autorité de santé (HAS). Le décès peut survenir pendant la sédation sans qu'elle en soit la cause.

Sédation profonde et continue

Traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès. Nouveau droit inscrit dans la loi du 2 février 2016 (loi Claeys-Leonetti), la sédation profonde et continue est associée à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, dont la nutrition et l'hydratation artificielle. Elle peut être mise en œuvre, à la demande du patient atteint d'une maladie grave et incurable si :

- il présente une souffrance réfractaire au traitement et son pronostic vital est engagé à court terme ;
 - sa décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme.
- Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable, dans le cas où le médecin arrête

un traitement de maintien en vie, le médecin applique le traitement à visée sédative et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès.

Le traitement à visée sédative et antalgique prévu au présent article est mis en œuvre par une procédure collégiale.

Soins de bouche

Les soins de bouche et en particulier l'humidification par brumisateur évitent une bouche sèche, beaucoup plus fréquente et inconfortable que la soif, rarement ressentie en fin de vie. A l'opposé, une hydratation excessive en fin de vie peut générer des inconforts (œdèmes, encombrement bronchique).

Soins de confort

Euphémisme pour parler des soins palliatifs, l'expression "soins de confort" est à éviter. Les soins palliatifs visent à réduire les inconforts liés à la maladie grave.

Soins de support

Traduction inappropriée des "supportive care" (soins de soutien), les soins de support en cancérologie sont une extension du concept de soins palliatifs aux malades guéris ou en rémission d'un cancer, pour prendre en compte et soulager les séquelles physiques, psychologiques ou sociales de la maladie.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. (SFAP).

Suicide assisté

L'assistance au suicide procure à une personne qui le demande les médicaments qui la feront mourir. En Oregon, le médecin prescrit le médicament.

En Suisse, l'assistant donne le médicament à ingérer.



Pour répondre à la croissance
des besoins d'accompagnement
bénévoles de personnes
malades et de leurs proches.
Pour renforcer les équipes
existantes et en créer de nouvelles.

Pourquoi pas vous ?

ASP fondatrice
37- 39 avenue de Clichy - 75017 Paris
www.aspfondatrice.org  

Vous pouvez aussi contacter Marie-Louise Brillard
au 01 53 42 31 33 ou benevolat@aspfondatrice.org



accompagnement  développement des soins palliatifs