



Fiche repère : accompagner dans un service d'état végétatif chronique

Avertissement : cette fiche repère est destinée aux responsables associatifs et de la formation pour mieux appréhender les caractéristiques d'un service et décider de la pertinence de s'y engager en connaissance de cause.

1. LE SERVICE :

C'est en général une petite structure (8 lits environ), un lieu chaleureux, accueillant pour des patients dont cela va devenir le « lieu de vie ».

Les patients arrivent généralement suite à des accidents multiples : route, violence, accident vasculaire cérébral, tentative de suicide, accident domestique ; Après une période de coma qui a évolué vers un état végétatif chronique ou un état pauci-relationnel.

Lorsqu'ils arrivent dans le service, il n'y a pas ou très peu de possibilité de récupération.

2. LE PATIENT :

Suite à la prise en charge initiale (neurochirurgie, réanimation), le patient est accueilli en structure de suite (service d'éveil, de médecine physique et réaction MPR) afin que le diagnostic d'EVC ou d'état pauci-relationnel soit posé.

Sur dossier le patient est accueilli après décision collégiale dans un service EVC où l'on dispense des soins dans le cadre d'une prise en charge globale.

Ces patients sont lourdement handicapés, il n'y a pas de guérison possible et plus de progrès à envisager, mais pas de fin de vie non plus. Ils sont vivants et à ce titre nous leur devons ce lien social par l'accompagnement afin de les conforter dans leur dignité.

3. LES SOIGNANTS :

Le personnel soignant est pluridisciplinaire : médecin, infirmière, aides-soignantes, kinésithérapeute, psychologue.

Le personnel est volontaire pour travailler dans ce service.

Le positif de leur travail :

- Sorties éventuelles des patients à organiser,
- Stimulation sensorielles,
- Rencontre avec les familles,
- Technicité.

Par contre, ils subissent une grosse sollicitation physique (transferts de lit au fauteuil et vice-versa)

Leur travail nécessite une attention soutenue quotidiennement pour éviter un travail machinal devant des patients très peu réactifs ; Il n'y a pas ou peu de sollicitation de la part des patients.

Maintenir du sens dans la relation patients-soignants ; Faire face à l'agressivité ou au désespoir des familles et des proches.

4. LA FAMILLE :

On est face à des familles très touchées émotionnellement, quelques fois agressives envers l'équipe soignante car leur proche est vivant, mais n'est plus la même personne qu'avant l'accident.

Elle peut être très présente ou absente. Concernant les prises en charge, les familles sont souvent demandeuses, au-delà du raisonnable (Kiné, orthophonie, etc....)

5. LE BENEVOLE :

Il est très important que la présence d'une association de bénévole fasse partie du projet initial de l'établissement, cela demande pour l'association une formation adaptée au vu de la spécificité de cet accompagnement.

Comme pour les soignants, le principe du volontariat est préalable à toute action et requiert des bénévoles expérimentés.

Le bénévole est confronté à la difficulté de ne pas enfermer le patient dans un espace imaginaire ou infantilisant. Il est souhaitable de « désapprendre » le silence et se réappropriier la parole afin de rencontrer le patient, le certifier dans son humanité en le nommant.

L'observation est aussi extrêmement importante, tout en sachant ne pas sur-interpréter des signes, d'où la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire et la mise en place d'un binôme de bénévoles qui accompagne dans la complémentarité et fait ainsi entrer la vie dans la chambre du patient

COMMENTAIRES

Comme dans tout accompagnement, tout ce que nous savons, c'est par l'autre que nous le savons. Au nom de quoi suis-je à côté de ce sujet inerte ?

Parce que je suis du côté de mes pulsions de vie.

Cela demande peut être plus qu'ailleurs de faire la relecture fréquente de notre projet d'accompagnement.

« Un corps est toujours un corps dépendant, mais c'est un sujet libre » Françoise Dolto.

Source : Marie Quinquis , association Rivage

Collège des Associations de Bénévolat d'Accompagnement

Fiche repère : Accompagner une personne en fin de vie à son domicile



Avertissement : cette fiche repère est destinée aux responsables associatifs et de la formation pour mieux appréhender les caractéristiques d'un service et décider de la pertinence de s'y engager en connaissance de cause.

1. LA PERSONNE – plusieurs types de situation rencontrées

La présence de bénévoles auprès d'une personne gravement malade, dans le cadre de l'Accompagnement en Soins Palliatifs, revêt des aspects particuliers lorsque la personne vit et est soignée chez elle. Elle bénéficie souvent de Soins de Support ou d'hospitalisation à Domicile.

Nous rencontrons divers types de situations :

- les personnes vivant de manière très isolée, en rupture familiale et sociale
- les personnes vivant seules avec un entourage faible et éloigné
- les personnes vivant avec un conjoint âgé, très démuni face à la maladie
- les personnes ayant un entourage très présent

Ceci influe fortement sur la manière d'accueillir un bénévole à son domicile.

Selon son état physique et mental, sa souffrance, selon aussi sa capacité à exprimer ce qu'elle vit, ses souhaits, ce qu'elle peut recueillir de la présence de bénévoles est varié.

Accueillir quelqu'un dans son «chez soi» représente tout autre chose qu'une visite à l'hôpital. Quelque chose d'elle-même, de son intimité est d'emblée dévoilé d'autant si elle n'a pas l'autonomie suffisante pour «préparer» l'endroit de la rencontre. Combien de gêne est perceptible au moment où nous arrivons et proposons un moment d'échange ou de simple présence...

A l'hôpital, lorsque la personne est fatiguée, a besoin de s'assoupir, cela est assez « naturel ». Chez elle, surtout si elle est seule, elle ne s'autorisera pas toujours à s'endormir en présence de quelqu'un. Ou alors, elle est en attente d'un geste urgent parce qu'elle est dans un grand inconfort au moment de l'arrivée du bénévole qu'elle ne peut que solliciter pour l'aider avant tout...

La manière dont elle appréhende sa maladie, son évolution s'exprime souvent de manière plus forte que lorsqu'elle est dans un lieu de soins. Soit qu'elle ait le sentiment d'être abandonnée (crie dans le vide de longues heures...) soit qu'elle refuse les soins et le passage de soignants vis à vis desquels, parce qu'elle est chez elle, elle peut plus facilement s'opposer.

2. LE BENEVOLE D'ACCOMPAGNEMENT

- **confrontation à des situations particulièrement délicates**

La diversité des situations rencontrées à domicile demande au bénévole

- une adaptation, un respect du désir de la personne et de proches ayant le même lieu de vie, une histoire commune, des liens existant ou ayant existé
- une écoute totalement bienveillante aux ressentis de chacun par rapport à la maladie et son évolution à l'approche de la mort annoncée (pas toujours...)

Accompagner dans de tels contextes est plus facile lorsque qu'un binôme de bénévoles, venant en alternance et offrant à la personne deux relations singulières est réalisable.

Chaque bénévole arrive sur la pointe des pieds sans projet...sans toujours avoir d'information médicale récente sur l'état de la personne, les soignants n'étant que de passage à son domicile.

Le ressenti de la personne prend toute place dans les échanges que chaque bénévole a avec elle par la parole ou d'autres gestes. Cette proximité unique est une grande chance, mais quelquefois selon la forme d'expression (colère), et selon le fond de ce qui se vit (fatigue extrême allant jusqu'au refus de soins) le bénévole peut se sentir en difficulté s'il n'a pas de «repères» évoqués par des soignants ou des proches.

Un bénévole isolé serait démuné sans possibilité d'échanger avec un autre bénévole en lien avec la même personne (binôme d'accompagnement), de faire une transmission auprès d'un psychologue et de partager ce qu'il vit avec les membres de l'équipe lors des groupes de paroles.

- **Les CONDITIONS de l'accompagnement à domicile**

- **Le soutien indispensable d'une équipe face à la spécificité de chaque situation**

Pour les bénévoles, les changements liés à la maladie et aux paliers successifs de soins demande une grande souplesse et de la disponibilité permettant de s'adapter.

Les visites n'ont pas lieu dans les mêmes conditions, aux mêmes horaires, au même rythme.

Un séjour hospitalier hors du domicile est une étape très marquante que le maintien du lien avec le(s) bénévole(s) facilite. L'arrivée dans un lieu de soins nécessite une évolution de posture du bénévole. De «proche» (vous êtes ma seule famille...), il a à se rapprocher d'une équipe soignante, faire reconnaître sa place comme bénévole pour créer un climat de confiance bénéfique à la personne.

Pour ces différentes raisons, le fonctionnement en « binôme » augmente la qualité de présence à la personne et facilite l'engagement de chaque bénévole.

3. LIENS avec les SOIGNANTS

La plupart des bénévoles d'accompagnement, s'intègre à une ou de(s) équipe(s) sur un lieu de soins avec lequel son association est liée par convention.

Les liens instaurés avec des équipes ambulatoires de Soins de Support ou d'Hospitalisation à Domicile sont de nature complètement différente. Pour beaucoup de ces services, la place d'un bénévole dans le CARE ne va pas encore de soi. Les occasions d'échanges sont rares, au domicile du patient, très peu ont lieu au téléphone. Un travail de sensibilisation sur les apports potentiels d'une présence bénévole reste à développer auprès de ces personnels soignants.

En l'absence d'entourage, lors d'hospitalisation en urgence ou dans des services spécialisés quand les soins palliatifs ne sont plus tenables à domicile, les liens que le bénévole peut engager avec des soignants peuvent être très bénéfiques à sa prise en charge (à partir de ce qu'il connaît de la personne en l'ayant accompagné à son domicile). En cas de «transferts» dans différents services, la permanence de ce lien offre à la personne, si elle le souhaite, une plus grande reconnaissance de son parcours de vie le plus récent dont le bénévole peut témoigner.

4. LIENS avec l'ENTOURAGE quand il est présent

Le soutien de l'entourage à domicile est peut être plus important encore que durant les temps d'hospitalisation.

Confiance et respect permettent l'expression de sentiments parfois violents de la part de proches confrontés à des situations extrêmes où se joue la fin d'un partage de vie (dont on a envie qu'il ne s'achève pas, ou ... qu'il s'achève très vite).

La «bouffée d'air» apportée par une présence autre que celles des soignants à domicile soulage l'entourage, qui peut exprimer ainsi ses doutes, sa souffrance, sa fatigue, voire son épuisement, ou simplement sortir un moment prendre l'air s'il le désire. La réponse, nuit et jour aux besoins d'une personne très gravement malade est extrêmement dure pour les proches souvent démunis et épuisés.

Les bénévoles, indépendamment de la présence offerte à la personne dans une relation très personnelle qui reste l'essentiel, peuvent avoir une difficulté vis à vis de proches en étant témoin de perception très différente, voire opposée de l'évolution d'une situation ou en étant sollicités pour des soutiens matériels n'entrant pas dans leur fonction.

- **la responsabilité juridique des bénévoles**

Il serait nécessaire que l'aspect juridique de la responsabilité à domicile soit complété pour les associations fonctionnant uniquement par conventions avec des institutions (une assurance responsabilité civile spécifique)

Collège des Associations de Bénévolat d'Accompagnement

Fiche repère : **Accompagner en psychiatrie**

1. LE SERVICE

C'est généralement une structure hospitalière « sectorisée ». Tel service va accueillir des patients originaires de tel secteur géographique (regroupement de plusieurs communes) déclinant toutes les pathologies possibles ...

Il peut également accueillir des patients âgés (gériatrie aigüe).

Les patients arrivent généralement suite à une souffrance psychique aux causes très diverses : épisodes dépressifs ; pathologies psychiatriques (psychoses : troubles bipolaires, anciennement syndrome maniaco-dépressif ; états paranoïaques ; états schizophréniques, etc ...) ; TS (tentatives de suicide) ; dépendance à l'alcool et/ou aux drogues, etc ...

Le service peut être « ouvert » ou éventuellement « fermé ».

Parfois, il propose une hospitalisation de jour, voire de nuit (les patients ont une activité et viennent en fin de journée pour y dormir).

2. LE PATIENT

Son état peut être très différent selon la cause qui a provoqué son hospitalisation (cf, supra)

Le temps de l'hospitalisation est particulièrement variable : de quelques jours à plusieurs années. Les séjours d'hospitalisation (plus ou moins longs et plus ou moins fréquents) peuvent alterner avec des retours au domicile ou en logement thérapeutique (périodes de répit).

Parmi les patients, certains peuvent relever davantage du handicap psychique que de la maladie mentale. D'autres cumulent handicap et maladie psychique. Faute de structures adaptées, ces patients sont souvent hospitalisés en psychiatrie.

3. LES PROCHES

Bien souvent, la famille brille par son absence ...

D'une part, les proches sont souvent démunis face à la maladie mentale (communication parfois impossible : le patient semble un étranger inquiétant). Celle-ci peut susciter un sentiment de culpabilité et les angoisser sur leur propre devenir.

D'autre part, les hospitalisations peuvent durer des années et entraîner une lassitude, voire un épuisement des familles.

En outre, le traitement de certaines pathologies peut nécessiter une rupture temporaire avec le milieu familial. La visite des proches est alors déconseillée, ou même proscrite ...

4. LES SOIGNANTS

Le personnel soignant est pluridisciplinaire : psychiatres, infirmiers, aides-soignants, psychologues, ergothérapeutes, etc ...

Très souvent, le personnel est insuffisant alors que la prise en charge des patient nécessiterait un véritable accompagnement, une écoute « active » particulièrement chronophage ...

On peut craindre que la pénurie de personnel soit parfois compensée par un recours intempestif aux médicaments¹.

Depuis 1992, il n'existe en France qu'un seul diplôme commun pour l'ensemble des infirmiers.

5. LES BÉNÉVOLES

Les bénévoles sont les grands absents en psychiatrie !

D'une part, parce que les troubles psychologiques peuvent se révéler particulièrement déstabilisants, voire même inquiétants.

D'autre part, les soignants témoignent d'une grande méfiance vis-à-vis de celles et ceux qui pourraient venir « les mains nues » et qui (à tort ou à raison) pourraient compliquer leur tâche ...

La seule façon de susciter des « vocations » chez les bénévoles et de combattre les préjugés des soignants, est de développer des formations spécialisées.

Or, les bénévoles ont un rôle capital. D'une part, ils permettent le maintien du lien social. D'autre part, l'écoute active peut s'avérer sinon un remède, du moins un soin précieux que les soignants n'ont guère le temps d'offrir aux patients².

A part la présence des équipes d'aumônerie, les associations de bénévoles d'accompagnement sont quasi inexistantes dans le secteur psychiatrique.

CONCLUSION

La psychiatrie se caractérise par une très grande diversité :

- Diversité des patients (compte tenu des causes d'hospitalisation)
- Diversité des modes de séjour (secteur fermé ou ouvert ; hospitalisation permanente, de jour ou de nuit)
- Diversité des temps d'hospitalisation (plus ou moins long, plus ou moins répétés)

Un point commun : le grand isolement des patients (très peu de visites), une grande souffrance psychique.

¹ Une tendance de la psychiatrie moderne (appuyée par les firmes pharmaceutiques) est de se référer à la classification de l'association psychiatrique américaine, publiée sous le nom de D.S.M. IV (4^{ème} version du Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorder). Tout peut devenir « pathologique », et à chaque pathologie pourrait correspondre un médicament ...

² Ceci est vrai pour tous les soignants et pour tous les services !

Avvertissement : cette fiche repère est destinée aux responsables associatifs et de la formation pour mieux appréhender les caractéristiques d'un service ou d'un thème et décider de la pertinence de s'y engager en connaissance de cause.



1. Les différents lieux :

Les associations d'accompagnement de deuil sont méconnues et peu nombreuses. Certaines s'adressent à tout public. D'autres sont spécialisées : selon la personne décédée, la personne en deuil, les circonstances. Exemples d'accompagnement :

- toute personne en deuil, en toutes circonstances, des proches après décès en soins palliatifs
- du parent en deuil d'un enfant par des groupes de parole, des parents en deuil d'un enfant après suicide, des enfants et adolescents.

Certaines associations sont exclusivement dédiées à l'accompagnement de personnes en deuil, d'autres proposent ces accompagnements dans le cadre de leur activité en soins palliatifs. Les personnes en deuil peuvent parfois bénéficier d'accompagnement par des professionnels : USP, EMSP, Accueil Cancer Ville de Paris etc.

2. La personne en deuil :

Les personnes en deuil qui sollicitent sont plus jeunes que la moyenne d'âge annuelle des personnes endeuillées. De même, la demande des personnes en deuil après suicide est très importante, bien que les situations de deuil après cancer restent les plus nombreuses. Le plus souvent les personnes trouvent les coordonnées des associations sur internet, mais aussi parfois dans des livres, par les services sociaux, hospitaliers, scolaires, commissariats etc.

Les personnes contactent les associations soit très tôt (parfois avant même le décès), parfois très tardivement (8 ans après le décès). L'expression des difficultés relève souvent : de l'impression de devenir fou, de n'être pas normal, d'une colère ou d'une culpabilité insurmontables d'une incompréhension de l'entourage et du sentiment de solitude, du besoin d'être compris, soutenu et éclairé sur ce qu'est le deuil, sa temporalité etc., de la difficulté à vivre, avec souvent l'évocation d'idées suicidaires. Les situations globales des personnes en deuil les rendent vulnérables : difficultés psychologiques, physiques parfois, spirituelles, sociales, financières, conjugales, familiales...

3. Différents types d'accompagnements :

Les principaux accompagnements proposés, sont selon les associations : une écoute téléphonique, des entretiens individuels, des groupes de parole, des conférences, des ateliers enfants ou rencontres adolescents.

Un autre public qui nous contacte : des professionnels ou des bénévoles

Il arrive que des professionnels ou des bénévoles nous sollicitent pour des éclairages ou conseils dans des situations qu'ils rencontrent. Comment accueillir cette petite de 4 ans dont la mère est décédée brutalement ? Comment répondre à la demande du Directeur d'aller à la rencontre de la classe pour l'annoncer ? Que doit-on dire, ne pas dire à un enfant ? Comment nous adresser à ces jeunes, après 3 suicides dans notre département ? Ma mère va mourir, comment continuer à vivre ?

Le cadre associatif : La sélection et la formation des futurs bénévoles est une obligation énoncée dans l'article 10 de la loi du 9 juin 1999 sur l'accompagnement et les soins palliatifs.

La durée et les étapes de ce parcours sont essentielles pour confirmer la démarche du futur bénévole. L'association se doit de s'assurer que l'engagement ne comporte de risques ni pour le bénévole, ni pour la personne accompagnée, ni pour l'association elle-même.

Spécificités : L'accompagnement de deuil nécessite d'avoir ou d'acquérir : des capacités d'écoute et de distanciation, des connaissances théoriques et pratiques sur le deuil et ses particularités.

Le parcours de formation devra alterner périodes d'observation et de formation. Il doit être accompagné par l'association. Il devra sans cesse être complété pour permettre d'explorer de nouveaux modes d'accompagnements ou de nouvelles thématiques.

4. Le bénévole :

Engagement : Le principe du volontariat est préalable à toute action et requiert des bénévoles expérimentés. La formation et l'accompagnement du deuil nécessitent une réelle disponibilité personnelle et en termes de temps (compter une ½ journée ou soirée par semaine). L'assiduité, la régularité, la ponctualité sont indispensables face au public vulnérable.

Cet accompagnement spécifique requiert **des connaissances et compétences dans deux domaines** :

Deuil : Acquérir et enrichir les connaissances théoriques sur le deuil, le processus de deuil.

Repérer les deuils particuliers, en fonction du lien, des circonstances du décès, de l'âge du défunt ou de l'endeuillé.

Bénévolat, écoute, accompagnement : Appréhender les enjeux de la relation d'aide et de soutien.

Etre à l'écoute de l'autre / être à l'écoute de soi dans une capacité de distanciation.

Commentaires : Du fait de la fragilité extrême des personnes en deuil, l'accompagnement bénévole est très exigeant : l'écoute, le silence, la place faite au chagrin comptent autant que la connaissance théorique, affective, cognitive du deuil. Entre l'écoute et cette connaissance, la distanciation sera source d'une pratique éthique et soutenante. A la frontière du psychologique, du social, du médical, du spirituel, ... le champ du deuil est un espace qui doit trouver sa place. Le bénévole a toute la sienne. La reconnaissance des personnes accompagnées en témoigne.

Source : Marie Tournigand – Empreintes Vivre son Deuil Ile de France

Collège des Associations de Bénévolat d'Accompagnement

Fiche repère : BENEVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT DANS UNE EQUIPE RESSOURCES REGIONALE DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

Avertissement :

cette fiche repère est destinée aux responsables associatifs et de la formation pour mieux appréhender les caractéristiques d'un service ou d'un thème et décider de la pertinence de s'y engager en connaissance de cause.



1. L'Equipe Ressources Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques.

En Bretagne, 2 pôles 1 sur Rennes et 1 sur Brest

Sur chaque pôle 1 médecin, 1 puéricultrice et 1 secrétaire

Pour l'ensemble de l'Equipe 1 Sage Femme, 1 psychologue et 1 Assistante Sociale.

C'est une Equipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle qui développe une activité transversale régionale inter hospitalière et ville –hôpital en incluant les structures médico-sociales.

Le but est d'élaborer un projet de vie pour l'enfant en soins palliatifs, de coordonner, harmoniser, la prise en charge de l'enfant quelle qu'en soit le lieu et le plus souvent au domicile de l'enfant, d'assurer un soutien aux équipes soignantes libérales ou en établissement et de favoriser la culture palliative.

La Brise est une association loi 1901, créée en 2003, pour la promotion des soins palliatifs pédiatriques en Bretagne. Elle promeut les actions de l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs dont les objectifs sont :

- *La coordination multidisciplinaire pluri professionnelle*
- *L'élaboration, en lien avec tous les intervenants, d'un projet de soins personnalisé qui permet une prise en charge de proximité*
- *Le soutien des proches et des soignants quel que soit le lieu de vie de l'enfant: domicile, institution ou hôpital.*
- *Des ressources et des formations en Soins Palliatifs Pédiatriques*

Elle rassemble des bénévoles formés à l'accompagnement des enfants, des adolescents, de leur famille et de leurs proches.

2. Les enfants

Les enfants qui bénéficient de la prise en charge de l'ERRSPP sont tous en Soins Palliatifs. L'enfant est au cœur du soin, quel que soit le lieu de vie

Les enfants ont de 0 à 18 ans, ils ont une maladie grave, évolutive, ne disposant pas de traitement curatif, toutes pathologies confondues

Les parents sont les partenaires essentiels de la prise en charge de leur enfant au sein de l'Equipe Ressource. Elle prend en charge l'enfant dans sa globalité (santé, famille, fratrie, école, loisirs...) sans durée pré-établie.

Collège des Associations de Bénévolat d'Accompagnement

Fiche repère : **BENEVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT** **DANS UNE EQUIPE RESSOURCES REGIONALE DE SOINS PALLIATIFS** **PEDIATRIQUES**

3. La famille

On est face à des familles très touchées émotionnellement et qui consacrent beaucoup de temps à leur enfant, qui vivent au rythme de l'enfant.

Elles gardent au maximum leur enfant à domicile ce qui leur demande une présence et surveillance de 24h sur 24h.

Souvent c'est la maman qui a pris une disponibilité pour pouvoir être présente et accompagner son enfant dans les soins.

Le professionnel de l'ERRSPP propose aux familles la présence des bénévoles. Ce n'est pas toujours simple pour la famille d'accepter une personne supplémentaire dans leur univers familial.

4. Le bénévole

La présence de bénévole se fait toujours sur proposition faite par l'Equipe à la famille. Le bénévole intervient ensuite à la demande de la famille. Cela fait partie du projet de vie de l'enfant et cela demande une formation adaptée au vu de la spécificité de cet accompagnement.

Le bénévole est confronté à la difficulté de trouver sa place dans la famille, de s'adapter aux différentes demandes qui lui sont faites (jeux avec les enfants, lecture, présence pour que le parent puisse souffler...).

Le bénévole est la seule personne qui apporte un soutien extérieur autre que médical, de l'air nouveau, du jeu, du temps pour le parent pour se ressourcer.

Quand il vient au domicile, le bénévole entre dans l'intimité de la famille et apporte aussi du soutien, de l'écoute à l'entourage proche de l'enfant.

Il doit être discret, respecter le mode de vie de la famille, garder la juste distance, ne pas se rendre indispensable, rester à sa place de bénévole.

5. Commentaires

Le bénévolat requiert un engagement et nécessite une éthique. Une supervision par la psychologue de l'Equipe permet de soutenir les bénévoles dans leurs accompagnements et d'échanger entre eux sur leurs différentes interventions dans les familles.

Il est important pour le bénévole de connaître et d'accepter ses propres limites, fragilités et impuissance face à la fin de vie de l'enfant et à la douleur des parents, et ne pas se laisser submerger par les émotions

La participation du bénévole à la réunion de coordination organisée par la puéricultrice de l'ERRSPP apporte un autre regard et permet de s'intégrer dans le projet de vie de l'enfant, mais cela n'est pas fait systématiquement. Le bénévole reste bénévole et n'a pas besoin de connaître tout le dossier médical de l'enfant pour l'accompagner et accompagner sa famille. L'enfant est dans la vie jusqu'au bout, l'accompagnement n'est pas cantonné à une écoute verbale et peut passer par différentes activités. Il est diversifié et apporte un soutien, une

Collège des Associations de Bénévolat d'Accompagnement

Fiche repère : BENEVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT DANS UNE EQUIPE RESSOURCES REGIONALE DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

présence autre que familiale ou médicale à plusieurs niveaux, pour l'enfant, pour les parents, les grands parents, la fratrie, la famille

Après le décès de l'enfant, si la famille le souhaite, et avec l'accord de l'Equipe, le bénévole reste en lien avec elle..

Quand la rencontre se fait, quand la confiance est établie, le bénévole vit des grands moments de partage, d'échange, pour les choses difficiles qu'ils vivent mais aussi pour les moments de bonheur, de joies qu'ils rencontrent.

L'accompagnement peut être poursuivi à l'hôpital avec les parents, s'ils le souhaitent, jusqu'à la phase extrême.

Pour nous, bénévoles de La Brise, les compétences de l'écoute sont de répondre aux demandes et aux besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille à un moment donné.

Source : Jany Falher – Fédération Jalmaiv

Fiche repère : **Etablissement d'Hébergement pour Personnes Dépendantes (EHPAD)**



Avertissement : cette fiche repère est destinée aux responsables associatifs et de la formation pour mieux appréhender les caractéristiques d'un service et décider de la pertinence de s'y engager en connaissance de cause.

1 - Le service

- a) Un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) désigne en France la forme d'institution pour personnes âgées la plus répandue, un EHPAD est un établissement médico-social.
- b) Depuis 2001 les maisons médicalisées changent de statut pour devenir progressivement des EHPAD en s'engageant sur des critères qualitatifs
- c) Les EHPAD peuvent accueillir des personnes autonomes à très dépendantes (pathologies chroniques) ; ils doivent justifier d'équipements adaptés et de personnel médical (médecin coordinateur) et paramédical (infirmier coordinateur, infirmiers, aide-soignant, auxiliaires de vie) dont le nombre est fixé selon la capacité d'accueil de l'établissement et par négociation en convention tripartite (EHPAD, Conseil général, Assurance Maladie) après calcul de la prise en charge moyenne par résident.
- d) L'EHPAD assure un ensemble de prestations comprenant le logement, les repas, divers services spécifiques tels que blanchisserie, soins d'hygiène et médicaux, animations.

C'est le « *NOUVEAU DOMICILE PERSONNE ÂGÉE* ».

2 – la famille

Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance ; certaines familles s'impliquent dès le début du séjour par l'accompagnement de son aïeul et par son éventuelle participation au conseil de vie sociale. Cette présence va améliorer la qualité du séjour de leur aïeul ; parfois elles sont plutôt fuyantes « les familles sont des catégories fantômes dans les maisons de retraite ».

Cela s'explique par tous les états par lesquels passe la famille lors de l'admission d'un de leur membre :

- Psychologique : elle passe d'un statut d'enfant à celui de parent, d'aidant à celui d'aidé et prend parfois un statut de tuteur. Elle peut aussi se sentir désemparée face à ce sentiment d'abandon, de culpabilité ou de déni.
- Financier : parfois la famille a contacté plusieurs EHPAD avant d'en trouver un. Le coût financier de l'hébergement peut être important et nécessiter la vente de la maison familiale. De ce fait une vigilance accrue vis-à-vis des frais annexes apparaît, comme le coiffeur, le pédicure, le dentiste.
- Les familles arrivent avec des craintes, au regard des affaires de maltraitements de ces derniers temps. Ses demandes vont croissantes vis-à-vis des soins de base, des repas et des animations.
- Les relations des familles avec les professionnels peuvent être ambiguës. Du fait d'une présence quotidienne, parfois biquotidienne, elles peuvent trop solliciter les professionnels. Des situations de tensions peuvent apparaître.
- Peu présentes au contraire, le suivi du résident, surtout s'il ne peut plus communiquer, est difficile pour ces soignants.
- Les nouveaux liens qui unissent le résident aux soignants peuvent aussi culpabiliser les familles, dans la mesure où elles ne sont plus les seules à partager certains moments (toilette, repas, animations...). Des

relations de service peuvent apparaître : les familles considèrent « qu'elles paient et donc elles ont des droits »

- Mais en s'impliquant dans le projet de vie, la famille devient une ressource d'informations aussi pour le professionnel. En développant une bonne connaissance des habitudes des résidents, le personnel évite à ces derniers de se mettre en situation de demandeurs, leur permettant ainsi de moins sentir le poids de leur dépendance.

3) Le résident :

C'est une personne âgée, un être humain à part entière qui arrive en EHPAD « *l'entrée en collectivité constitue un évènement grave* ». Elles quittent leur maison ce qui équivaut à un abandon du passé, la solitude souvent leur est devenue insupportable ou bien encore elles ne se sentent plus en sécurité, elles sont atteintes de multiples pathologies dans la majorité des cas.

Il y a cependant une différence lorsque la personne âgée a préparé son entrée en EPHAD et celle qui n'en a pas eu le temps.

4) le soignant

Le rôle du soignant auprès du patient dépend du niveau de dépendance de celui-ci, souvent atteint de multiples pathologies. Dans tous les cas, le regard que porte le soignant sur la personne âgée renvoie aussi sa dignité au patient. Considérer un patient comme une personne à part entière ne passe pas seulement par la parole, cela passe par les actes et le savoir être du soignant. Cette dignité, le soignant la donne à son patient en écoutant ses choix, ses envies, en l'aidant à conserver son autonomie, en le laissant faire ce qu'il est capable de faire sans intervenir et faire à sa place, en nommant la personne par son nom et enfin, en utilisant un langage approprié et adulte. Cette notion est d'autant plus importante qu'un EHPAD est un lieu de VIE avant d'être un lieu de SOINS.

5) Les Bénévoles

L'effet positif de la présence bénévole sur les résidents est indéniable : le facteur « TEMPS » joue un rôle essentiel. A l'inverse du personnel, soumis aux impératifs du quotidien, le bénévole se caractérise par sa totale disponibilité. En rompant la solitude en allant vers les personnes isolées, il entretient ou restaure la vie sociale entre résidents ; pallie pour certains à l'absence de liens familiaux. Sa position neutre (ni lien familial, amical ou soignant), lui permet de développer une forme de relation inédite, basée sur la confiance. Elle leur donne le sentiment d'avoir conservé une place dans la société.

Les bénévoles d'accompagnement sont : - un trait d'union entre le monde extérieur et le malade,

- à l'écoute du malade et de la famille, parfois des soignants,
- le bénévole vient rompre cette exclusion déjà commencée dès la perte du rôle dans la société ;
- Ces bénévoles doivent bien sûr avoir une formation spécifique à l'accompagnement des personnes âgées, à la communication avec les sujets âgés, désorientés.

« Nous devons favoriser l'intervention des bénévoles d'accompagnement dans les EPHAD.

C'est dans la « DIGNITÉ » reconnue des personnes âgées qui lui sont confiées que le soignant (au sens large du terme) conserve sa propre dignité et que la société garde son Humanité ».

Dr Dominique Ducornez, gériatre, EHPAD Merici

Fiche repère : **service de Réanimation Médicale et Toxicologique**



Avertissement : cette fiche repère est destinée aux responsables associatifs et de la formation pour mieux appréhender les caractéristiques d'un service et décider de la pertinence de s'y engager en connaissance de cause.

1. Le service

C'est un univers entièrement voué à une grande technologie, un lieu peu accueillant, voire déroutant pour les familles des patients qui y sont hospitalisés. C'est une caisse de résonance, un lieu d'incertitude.

Il peut être difficile de comprendre les termes utilisés par les médecins.

La réanimation est un lieu où l'on apprend à encaisser les chocs et à affronter les traumatismes. La notion d' « équipe » a un effet « airbag » pour amortir ceux-ci.

La vie en réanimation est une source de traumatismes psychiques dont les effets à court et à long terme sont difficilement évaluables. Ces traumatismes, tels que les troubles de la perception, les troubles affectifs (anxiété, stress, désespoir) ou encore l'état confusionnel sont insuffisamment détectés.

La réanimation est par excellence un service curatif, c'est un service au sein duquel prime l'urgence, la réactivité et la rapidité [...] La prise en charge du patient en fin de vie entre donc en conflit direct avec les motivations premières du travail en réanimation ». Un autre aspect de la solidarité qui peut s'établir en service de réanimation est celui du respect de la culture du temps de chacun, surtout lorsque le malade est sédaté.

C'est un service de « lutte pour la vie » et cela « se sent » ou se perçoit. Il est très ouvert aux familles (horaire élargi de visites) et en même temps très réglementé. La porte de la chambre est toujours ouverte.

2. Les soignants

Grand souci des soignants de trouver une solution pour prendre en charge la douleur

L'épuisement est associé à une technologie de plus en plus complexe, à des difficultés de communication avec les familles, surtout en cas de décès du patient, à une augmentation de la charge de travail et à des responsabilités croissantes.

La qualité de la communication des infirmières avec les patients très affaiblis, voire endormis ou sédatés, est souvent réduite aux procédures et tâches à accomplir. Les soignants se concentrent alors sur la gestion des pathologies rencontrées et les soins de fin de vie ne sont envisagés qu'en ultime recours. Les soignants sont très actifs et prévenants mais n'ont pas le temps de « prendre le temps » avec les familles ou le malade. L'extrême primauté de la technique peut être utilisée par les soignants comme une protection face au risque d'attachement avec les patients.

3. Le patient

Le malade y arrive en urgence, souvent accompagné par les pompiers ou la police, très souvent en situation de grande détresse et très rapidement pris en charge par une équipe de soignants

Le malade est souvent inconscient toujours sous grande surveillance.

Nu sous son drap, le plus souvent intubé, ventilé et sédaté, relié à des machines diverses pour assister ses fonctions vitales ; ce corps inerte est impressionnant. Le patient éprouve très souvent un sentiment de menace vitale et doit accepter des moyens lourds pour son maintien en vie, mais qui sont perçus comme « violents » (intubation, aspiration, sondes, trachéotomie). La prise en charge de l'inquiétude profonde du malade est bien souvent occultée et la reconnaissance du patient en tant que personne s'en trouve fortement altérée. La réanimation est aussi une agression pour les patients qui doivent y subir l'application de techniques de suppléance lourdes et souvent invasives

Les nuisances sonores sont rapportées par les malades comme une grande source d'inconfort. L'absence d'éclairage naturel a également une influence sur la qualité de vie des patients.

Les autres sources d'inconfort sont la présence de tuyaux, la soif, la faim, le froid, la dyspnée majorées par le manque d'explications données au patient.

Vulnérables, totalement dépendants et parfois dans l'incapacité de communiquer, les patients ont le sentiment d'être isolés.

La restriction de l'accès des proches est décrite comme une vraie souffrance par le patient, surtout en cas d'antécédents anxieux ou dépressifs. La douleur liée aux aspirations trachéales est une des sources d'inconfort la plus fréquemment citée par les patients à l'issue de leur séjour en réanimation.

4. Les familles

Le visiteur est toujours accompagné lors de sa 1^{ère} visite et prévenu de la présence des machines/écrans de contrôle/... 2 personnes maxi peuvent demeurer auprès du malade et grande attention est attachée au lavage des mains,...

Le bien être des familles en réanimation repose aussi largement sur la qualité de la communication : temps accordé à l'information, existence d'un livret d'accueil qui réduit l'incompréhension, existence d'une salle afin de communiquer avec les proches, connaissance du rôle de chaque soignant. Les familles recherchent une information personnalisée et fidélisée avec les soignants et apprécient aussi l'empathie de la part de l'équipe : en effet, 73,4% des familles souffrent d'anxiété et 35,3% de dépression pendant le séjour de leur proche en réanimation.

L'hospitalisation d'un proche en réanimation représente pour la famille une réelle rupture, un choc, une perte de repères

Il y a une violence émotionnelle car l'incertitude du pronostic, l'évolution parfois en dents de scie entraînent inexorablement un stress important, un débordement émotionnel parfois incontrôlable. Combien de familles perdues, la démarche pesante cherchent la sortie ... Les familles sont souvent en état de choc car elles viennent d'apprendre l'hospitalisation de leur proche. Les familles sont dans un état de stress aigu, avec un sentiment d'impuissance auquel s'ajoute une frustration liée à la séparation (horaire des visites limité), à l'état d'incertitude vis-à-vis du pronostic et à l'incompréhension fréquente du diagnostic de l'affection aiguë et des traitements en réa. »¹

¹ J.M. BOLES, Fin de vie en réanimation, Société de Réanimation de langue française, Elsevier, 2004

Collège des Associations de Bénévolat d'Accompagnement

Cette agression est également ressentie par les familles et les proches Il est important de pouvoir encourager et aider la famille à communiquer avec le patient, par la parole et le toucher, et surtout la rassurer. Cette aide est cruciale et elle impacte sur le vécu du patient : plus la famille sera sereine, plus le patient sera en confiance.

Le bénévole

Le défi d'un bénévole en réanimation passe par l'accession à cet espace fermé où la communication et la qualité de la relation à l'autre restent difficiles : c'est une approche qui nécessite un investissement relationnel et émotionnel important. Un autre défi est celui de mieux appréhender la nécessité de « faire corps » de l'ensemble de l'équipe soignante, tandis que le ressenti, pour celui qui vient de « l'extérieur », est de ne pas pouvoir en faire partie.

Les bénévoles d'un service de réanimation améliorent la qualité de l'accueil des malades et de leurs proches, en écoutant le récit de ce qui s'est passé, en accompagnant les familles à qui l'on annonce qu'un pronostic vital est engagé, et en accueillant leurs réactions émotionnelles qui peuvent être violentes. Le langage non verbal, en privilégiant l'implication physique auprès du patient, permet aussi de rentrer en communication avec lui et donc de rester en lien, d'être ensembles et solidaires

Les accompagnants bénévoles peuvent aussi avoir un rôle dans ce lien de solidarité auprès des soignants. Ils sont très bien accueillis par le personnel soignant et en particulier les cadres qui les informent de l'état des patients. Présence d'affichettes (dans la salle de soins et dans le bureau des cadres) pour signifier leur présence dans la salle d'attente qui est en fait le hall des ascenseurs de l'étage. Depuis peu une petite salle a été aménagée à l'attention des familles pour la visite avec le médecin.

Ecoute, oreille attentive et disponible, le bénévole est là pour prendre le temps

Commentaires

En réanimation, s'impose une réflexion sur l'influence des techniques et le vécu subjectif d'inconfort, de douleur, de détresse, ainsi que l'influence de l'environnement (bruit, lumière, isolement).

Les soins palliatifs restent le « parent pauvre » de la Réa et il semble que l'intervention de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs ne soit sollicitée que très rarement et pour envisager des questions éthiques lorsque le traitement devient acharnement thérapeutique.

La culture palliative permet de faire évoluer les consciences et « faire cohabiter conscience et compétence constitue certainement la solution incontournable pour permettre aux soignants d'intégrer la réalité de sa propre fragilité²

Sources :

L. Carbonnier ASP-Fondatrice – Hôpital Européen G. Pompidou et Hôpital St Joseph
Marie-Axelle Bouclier – les petits frères des Pauvres – hôpital Lariboisière (service Pr. Baud)

² Pr D. de BROUCKER