

## **Être bénévole d'accompagnement en soins palliatifs**

Dans notre société en quête de performance la maladie grave et le grand âge sont devenus des facteurs d'exclusion. Dans ces moments particuliers de la vie, nous pouvons avoir besoin d'une présence respectueuse, d'une écoute bienveillante qui prenne sens : être quelqu'un pour une autre personne. Les proches, les soignants assurent cet accompagnement ; c'est également la mission des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs.

### **Les soins palliatifs : De quoi parle-t-on ?**

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif de prévenir et de soulager les symptômes physiques sans négliger la douleur, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. (Définition de La Société Française d'Accompagnement des Soins Palliatifs- SFAP)

Les soins palliatifs ne sont pas réservés aux malades en fin de vie. Ils sont mis en place au cours de différentes périodes de la maladie. Les soins palliatifs peuvent être pratiqués tôt dans la maladie, pour aider à mieux la vivre et pour anticiper les difficultés qui pourraient survenir. Ils sont alors associés à des traitements dont l'objectif est de guérir ou de ralentir l'évolution de la maladie (chimiothérapie, radiothérapie, traitement lourd, etc.). Dans ces situations, les patients, qui ne sont pas forcément hospitalisés, peuvent rencontrer les équipes de soins palliatifs lors de consultations ou en hôpital de jour, et parfois de façon très ponctuelle, pour soulager certains symptômes déclenchés par la maladie (douleur, asthénie, souffrance psychologique, etc.). Lorsque les traitements spécifiques comme la chimiothérapie, par exemple, n'apportent plus de guérison ou de rémission durable, les soins palliatifs visent alors prioritairement à améliorer la qualité de vie du patient.

Enfin, lorsque l'évolution de la maladie est inéluctable et que le décès se rapproche, les soins palliatifs deviennent une priorité. Aidées par les équipes de soins palliatifs, les équipes soignantes vont concentrer leurs efforts pour préserver le confort du patient et pour l'accompagner dans ses derniers jours.

### **L'ASP Ouest-Hérault et L'ASP-Montpellier-Hérault : Qui sommes-nous ?**

Des associations de type loi 1901, laïques, apolitiques, qui adhèrent aux valeurs et à l'éthique des soins palliatifs reposant sur la solidarité humaine, le respect de la vie et de la personne, de son autonomie. Elles inscrivent leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne en souffrance.

Leurs zones d'intervention couvrent en grande partie le département (seuls les hauts cantons de l'Hérault restent à couvrir)

Le référentiel « Associations d'accompagnement et bénévolat » élaboré en 2007 par le Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement (CABA) de la SFAP63 définit une association d'accompagnement comme « 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 confrontées à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil. »

Elles organisent la réflexion autour d'un projet associatif qui fixe les objectifs de l'association :

- Accompagner les personnes en souffrance, dans le lieu où elles vivent (domicile, EHPAD) ou, au cours de leur hospitalisation, là où elles sont hospitalisées.
- Sensibiliser la société dans son ensemble : le grand public, les instances politiques et administratives, les responsables institutionnels, etc.
- 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.

Pour élaborer et mener à bien leur projet associatif, elles prennent appui essentiellement sur les ressources bénévoles que sont **les bénévoles d'accompagnement** (présents sur le terrain auprès des personnes malades et de leurs proches) et **les bénévoles de structure ou de gestion** qui assurent le fonctionnement quotidien de l'association (conseil d'administration, bureau et bénévoles assurant : la permanence, le secrétariat, l'accueil téléphonique, la communication, les finances, la coordination, la formation, etc.)

Il est fait obligation à toute association d'accompagnement d'assurer la sélection, la formation initiale et continue de ses bénévoles, de leur assurer un soutien tout au long de leur bénévolat, notamment au travers de groupes de paroles.

### Être bénévole d'accompagnement en soins palliatifs

Est bénévole toute personne qui s'engage librement pour mener une action non salariée en direction d'autrui, en dehors de son temps professionnel et familial (Avis du Conseil Économique et Social du 24 Février 1993). Ainsi le bénévole est par définition celui qui donne son temps pour le compte d'une association ou d'un organisme sans but lucratif, sans rien recevoir en retour d'autre que la simple gratification morale de la gratuité de son don.

Seuls les bénévoles d'accompagnement en Soins Palliatifs bénéficient d'une reconnaissance légale par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, laquelle faisait suite à la célèbre circulaire Laroque de 1986. Une place officielle et un statut leur est ainsi conféré au sein d'équipes pluridisciplinaires, dans les unités de soins et le domicile des personnes malades. Ils sont ainsi reconnus par le législateur comme partie intégrante de l'accompagnement du patient au décours de la maladie et en fin de vie dans sa globalité médicale, familiale, sociale et citoyenne. L'article 10, entièrement consacré au bénévolat d'accompagnement, en pose les principes et les modalités :

Article 10 : « 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. »

Acteur social, le Bénévole d'Accompagnement intervient en partenariat avec les membres de l'Équipe Soignante et souscrit à la charte des soins palliatifs.

### **Souscrire à la charte des soins palliatifs :**

- C'est accompagner le malade sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux.
- C'est respecter la vie en ne pratiquant aucun geste thérapeutique ou non pouvant abréger celle-ci.
- C'est avoir une attitude attentive de façon laïque et neutre, dans le respect de toutes cultures, confessions ou religions.
- C'est avoir une présence discrète dans un devoir de confidentialité tant sur les confidences reçues du malade que sur les informations données par le personnel soignant.

### **Qu'est-ce que l'accompagnement ?**

Les bénévoles d'accompagnement interviennent dans le cadre d'une équipe coordonnée et animée par un bénévole (la coordinatrice) qui assure la liaison avec l'Équipe Soignante.

Ni soignant, ni parent, l'Accompagnant Bénévole est celui à qui l'on peut tout dire, celui qui peut tout écouter, même le silence. Il assure une présence et une écoute. Il apaise, reconforte et participe à la création d'un climat de confiance, de calme et de sérénité. Son accompagnement s'inscrit dans l'Être et non dans le Faire. Il est là tout simplement, à côté du malade. Il est là également pour les proches.

« L'accompagnement est d'abord une relation, mais une relation d'un type particulier : l'accompagnement est, dans son essence, une rencontre, non pas la rencontre superficielle et fortuite au coin de la rue, mais la rencontre sincère, non imposée et cependant espérée, qui dit non seulement quelque chose de l'existence d'un lien, mais qui dit surtout quelque chose de la qualité de ce lien. Quoi de plus vivifiant, quoi de plus essentiel en effet que ces moments de la vie où on a le sentiment d'avoir rencontré réellement, intimement quelqu'un ? Être avec, ce n'est donc pas seulement être à côté, comme un spectateur distancié et désengagé. Être avec, c'est être ensemble. C'est donc nécessairement s'exposer un peu à l'autre, se dévoiler sans pour autant s'exhiber; c'est nécessairement offrir quelque chose de soi et accueillir quelque chose de l'autre, en partage. L'accompagnement n'est pas une posture de la neutralité, c'est une posture de la sincérité. C'est une posture de la présence. »<sup>1</sup>

En devenant bénévole à l'ASP, nous devenons des passeurs.

Discrets, attentifs et solidaires. Passeurs d'apaisement. Passeurs de sourire. Passeurs d'une présence rassurante dans les mots que le cœur nous dicte... ou tout simplement dans un silence bienveillant.

C'est aussi respecter la vie, les droits du malade.

C'est avoir une conscience aigüe de la dignité de tout être humain, au sens étymologique du terme « decens » : convenable, décent, bienséant. « dignus » digne de, qui mérite.

C'est aussi un bel engagement qui peut contribuer à nous sentir utile, à donner un joli sens à notre quotidien. Une autre manière de faire d'enrichissantes rencontres.

**Pour nous soutenir, nous aider, en savoir plus contactez-nous :**

### **ASP OUEST-HÉRAULT**

**Maison de la vie associative boîte n° 103  
15 rue Général Margueritte 34500 BÉZIERS  
06 99 65 36 66, courriel : [aspbeziers34@live.fr](mailto:aspbeziers34@live.fr)**

### **ASP-MONTPELLIER-HÉRAULT**

**39 rue François d'Orbay 34080 MONTPELLIER  
04 67 75 22 94, courriel : [info@asp-mh.fr](mailto:info@asp-mh.fr)**

---

<sup>1</sup> Tanguy Châtel « Éthique de l'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie » in *Gérontologie* n° 148