



Soins palliatifs et accompagnement

vie. À ce titre, le rôle du service social est plus fortement emprunt de coordination, d'action de soutien des pairs, et de sensibilisation des autres membres de l'équipe aux problèmes sociaux. Il s'agit d'inciter les autres professionnels de l'équipe à porter plus systématiquement, et le plus précocement possible, attention à la dimension sociale de la souffrance des patients et de leur entourage. Moins évidente que l'aspect médical ou psychologique, la prise en charge des questions d'ordre social est loin d'être une priorité dans l'esprit des soignants. Mieux repérer les difficultés sociales passe par l'utilisation de grilles de critères [2], par la sensibilisation des partenaires au cours de formations, par la participation de l'assistant(e) de service social aux réunions cliniques...

- Si le retour au domicile est souhaité par la personne en fin de vie et par ses proches, le service social hospitalier, en collaboration avec les collègues du service d'hospitalisation à domicile, ou l'infirmière, va aider au réaménagement de la vie familiale afin de permettre l'intégration des soins du malade au domicile tout en favorisant un nouvel équilibre.

D'un point de vue plus général, le service social applique à la fin de vie ce qu'il sait faire par ailleurs. Accueil et information, écoute et soutien, relations intra- et extra-institutionnelles lui permettent d'évaluer la situation et de déterminer l'action à entreprendre. Préable nécessaire à toute intervention, l'évaluation sociale rend compte de l'état des solidarités familiales et amicales, des besoins en information, des forces et des fragilités du patient et de son entourage.

Les différentes aides aux familles

Seule la famille peut assurer d'une façon continue une présence auprès du mourant. Mais les problèmes matériels peuvent submerger des proches déjà déstabilisés, épuisés, et rendre la situation insupportable, favorisant les demandes d'euthanasie, surtout lorsque le temps de la fin de vie s'allonge, sans qu'il soit possible d'en préciser l'échéance.

L'avis du Conseil économique et social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, adopté en février 1999, préconise : « l'instauration d'un congé d'accompagnement ouvert à toute personne devant interrompre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche, [...] d'une prestation complémentaire forfaitaire d'un montant significatif (sous peine d'être inopérant) devant relever d'un financement collectif et solidaire, [...] d'un complément par mutualisation ou accord de branches professionnelles ».

Le droit à prendre un congé non rémunéré pour accompagner un proche en fin de vie, vient d'être récemment adopté par l'Assemblée nationale, clarifiant ainsi le droit du travail. Cependant, il est à craindre que ce congé, sous la forme autorisée, soit peu utilisé pour accompagner un adulte, dans la mesure où son financement n'a pas été prévu. Les proches pourraient bien être tentés de continuer à utiliser les arrêts maladie,

plus rémunérateurs ; les difficultés rencontrées par les non-salariés n'ont, elles, pas été retenues.

Par contre, ce droit à congé permet aux parents d'enfants gravement malades, bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale avec un complément troisième catégorie, de suspendre leur activité professionnelle en toute légalité. Le dispositif concernant l'aide aux parents des enfants en fin de vie est maintenant complet.

Ainsi donc, le service social, que l'on peut retrouver dans divers lieux, a partout les mêmes missions, à dominante variable, selon qu'il consacre son temps, en tout ou partie, à l'accompagnement de la personne en fin de vie. Cette spécificité lui confère un rôle d'expert, de référence, pour l'extérieur, l'équipe et le patient. Toutes les catégories socioprofessionnelles sont touchées par la mort imminente, et aucune famille n'échappe aux perturbations psychosociales, professionnelles, financières, familiales, liées à la fin de la vie. Les familles ont plus ou moins les capacités de faire face seules à ces perturbations. Si nécessaire, l'assistant(e) de service social, alerté suffisamment tôt par l'équipe, pourra leur apporter information, orientation, soutien, ou leur servir de médiateur. À défaut de réponse apportée par la société à une difficulté sociale, le service social, en faisant remonter les difficultés rencontrées par les personnes en fin de vie ou leurs proches, doit pouvoir participer à une réponse adaptée, aux côtés des associations et des institutions.

Accompagner, être à côté, exigent de la disponibilité, un engagement dans une relation humaine fondée sur la confiance, le respect et l'écoute. Une relation de qualité construite avec les proches de la personne décédée débouche bien souvent sur la poursuite de la prise en charge.

Avec les autres intervenants, le service social travaille sur le temps, un temps essentiel, les derniers moments de la vie. Il accompagne la vie jusqu'au bout, tout en aidant les proches à affronter le deuil à venir.

Les accompagnants bénévoles

**Danièle Delas
Cécile Bessièrè**
ASP fondatrice

Accompagner, c'est faire un bout de chemin avec l'autre, à son rythme, dans la même direction. Quand le malade arrive en fin de vie, il entrevoit la séparation finale avec, souvent, un sentiment d'angoisse et de grande solitude intérieure.

Qui pourra assurer une présence auprès de lui et de ses proches en ces instants, les écouter de longs moments exprimer leur peine, voire leur agressivité, dans la douleur trop lourde ? Le médecin, les soignants, l'équipe paramédicale, tous à un moment ou à un autre se pencheront vers eux, rempliront cette mission d'écoute fraternelle, mais il leur incombe, en priorité, d'accomplir des tâches spécifiques. Ce sera donc au bénévole, par sa disponibilité de temps, à les relayer dans la présence et dans l'écoute.

Le bénévole n'est pas un professionnel de santé, pas un psychologue : en matière de soins, il est incompétent. Il n'est pas en position de savoir, et donc pas en position de pouvoir. Il n'est pas non plus un visiteur, ni un ami ou un parent, celui qu'on désirerait épargner. Il est simplement le témoin, le tiers solidaire. Restant dans l'anonymat en ce qui concerne sa situation familiale ou professionnelle, il se présente avec son prénom seulement. Son âge ? Il s'échelonne de 23 à 75 ans, mais la moitié d'entre eux ont entre 30 et 50 ans.

Son profil est assez particulier : les trois-quarts sont des femmes. Par ailleurs, la majorité d'entre eux est en pleine activité professionnelle.

Motivations des bénévoles et sélection

Leurs motivations sont très diversifiées, marquées de deux constantes : la mort a marqué leur vie, et le désir les habite d'une solidarité forte avec ceux qui franchissent le dernier passage. « Monsieur ou Madame Tout le Monde », ils veulent suppléer le manque de présence des voisins, des amis et apporter un remède à la carence, face à la mort, de notre société moderne et pressée. Leur motivation se nourrit d'une expérience humaine qui les a fait cheminer intérieurement. Il est évident qu'il faudra opérer un véritable discernement parmi toutes ces bonnes volontés : la générosité n'y est pas forcément assortie du jugement et de la finesse nécessaires à ce style d'accompagnement. C'est à cela que va répondre la démarche de sélection.

La sélection se fait, de façon générale, en trois temps : deux entretiens individuels, suivis d'une session de formation initiale.

Le premier entretien mené par un des responsables de l'association, bénévole chevronné, permet au candidat de raconter son histoire et d'évoquer les raisons de sa démarche. Le responsable essaiera de percevoir les motivations profondes du candidat, la manière dont il a vécu les aléas et les souffrances de sa vie, la distance prise par rapport à ce passé, son ouverture aux autres et ses expériences éventuelles d'accompagnement. Il s'efforcera de faire un bilan des qualités de base requises : capacités relationnelles, tolérance, faculté d'adaptation, d'écoute, bon sens, finesse, etc. En second temps, il expliquera au candidat les obligations auxquelles il s'engage, à savoir, en cas général : une permanence de 4 heures consécutives une fois par semaine, la nécessité d'assister au groupe de parole et de participer, au minimum une fois par an, à un week-end de formation continue. Il propose ensuite à ce candidat une date pour le deuxième entretien.

Le deuxième entretien mené par un psychiatre ou psychologue, qui connaît parfaitement les objectifs de l'association, ses exigences, ainsi que le travail spécifique du bénévole d'accompagnement, donnera un diagnostic de personnalité portant particulièrement sur l'équilibre psychique, la maturité émotionnelle et la finesse d'intelligence, l'attitude par rapport aux deuils et séparations, la capacité d'engagement, etc. À la suite

de ces entretiens, est faite une synthèse pour déterminer les candidats qui seront admis à la session (ainsi, pour l'ASPF, 53 % des demandes initiales pour l'année 1998).

La session de sensibilisation-formation initiale, qu'elle s'opère par séquences réparties au cours d'une année, ou bien comme à l'ASPF sur trois jours pleins consécutifs, a un objectif double :

- une sensibilisation des candidats sélectionnés à leur future fonction d'accompagnants bénévoles de personnes en phase aiguë ou critique d'une maladie potentiellement mortelle, en leur apportant une certaine connaissance du monde de la maladie, de la mort et du deuil qu'ils vont aborder. Les moyens mis en œuvre sont divers : interventions de médecins, infirmiers, psychologues, et de bénévoles en activité apportant leur éclairage spécifique ; projections de vidéocassettes où malades et familles, exprimant leurs souffrances, leurs désirs et besoins dans la rencontre de bénévoles, font pressentir la réalité des situations ; réactions et questions des candidats permettant la discussion et l'approfondissement de la réflexion, etc.

- une troisième sélection des candidats bénévoles permettant de juger le candidat en situation de groupe. Ici pourront plus facilement être décelées : l'aptitude ou non à s'intégrer à une équipe, la tolérance face à la diversité des opinions, la facilité à écouter les autres, la prise de parole mesurée ou excessive, la capacité à maintenir la stabilité émotionnelle, etc.

L'animateur de formation et certains responsables d'équipes de bénévoles participant régulièrement à ces sessions se réuniront ensuite pour l'attribution des bénévoles aux différentes équipes en fonction des choix préférentiels des bénévoles et des besoins des équipes. Les observations faites durant la session seront prises en compte pour l'admission : certains candidats pourront être refusés.

Le candidat bénévole, au cours d'un entretien avec le coordinateur de l'équipe dans laquelle il s'engage, signe un contrat moral pour deux mois, durant lesquels, assisté d'un parrain bénévole chevronné, il fera ses preuves. Après cette période d'essai, et si les deux parties sont satisfaites, l'engagement sera entériné.

Soutien et formation continue

Un soutien et une formation continue vont aider le bénévole à accompagner au mieux, en évitant les risques, tant pour lui-même que pour le malade, ses proches et l'équipe soignante. Car l'adaptation à la vie des services hospitaliers ou au domicile, la rencontre avec le malade, sa famille, ne vont pas de soi. C'est pourquoi des moyens efficaces sont mis à disposition.

Le groupe de parole réunit tous les membres de l'équipe d'un service ou du domicile autour d'un psychologue selon une périodicité régulière, tous les quinze jours le plus souvent. Il permet un échange libre et authentique sur les faits survenus dans les jours précédents, et leur retentissement sur chacun. Libération



Soins palliatifs et accompagnement

des tensions par la parole, partage des réactions, effet de miroir des uns par rapport aux autres, mise au point discrète et opportune du psychologue : voilà de quoi apaiser l'angoisse, analyser et clarifier les situations, orienter la réflexion et permettre au bénévole d'approfondir sa relation à l'autre, aux autres...

C'est là que l'équipe se soude et s'enrichit, en plus des occasions de convivialité et autres réunions. Ce groupe de parole est donc la base de la formation continue du bénévole et du soutien moral apporté à chacun. Il fonctionne dans la confidentialité entre ses membres. Il peut s'ouvrir aux soignants une ou deux fois par an, mais il prend alors un caractère différent : il ouvre à un échange amical, à plus de compréhension réciproque, et peut permettre une évaluation et un bilan de partenariat.

Les week-ends à thème proposés tout au long de l'année seront l'outil d'une formation continue où on abordera les sujets non traités, faute de temps, en formation initiale, ou bien à les approfondir, bien que déjà abordés. Les thèmes en seront : « l'écoute, la communication non verbale, le deuil, besoins spirituels et cultures, motivations du bénévole, approche du malade confus, etc. ».

Animés par un spécialiste, psychothérapeute en général, ils approfondissent l'expérience acquise par les bénévoles dans leurs accompagnements : il s'agit là d'une véritable formation personnelle, où jeux de rôle et travail en face à face trouvent leur place et leur efficacité.

Ces deux outils, groupe de parole et week-end à thème, assurent un travail sur soi et la progression des bénévoles.

Le rôle du bénévole

Si son atout et sa richesse, c'est de mettre son écoute et sa disponibilité au service du malade et de ses proches, des soignants et de l'équipe médicale dans la plus grande discrétion, sa difficulté, c'est d'acquiescer jour après jour un *savoir être* et non un *savoir-faire*, c'est de changer de rythme intérieur, et, dans les phases d'accompagnement prendre son temps et non plus courir après le temps.

Que fait-il ? Rien, ou presque rien, aucun geste technique, en tout cas.

Auprès du patient : il lui est demandé simplement d'être soi-même, d'apporter une présence pleine d'attention à l'autre, pleine de vigilance, pour créer le climat d'empathie qui permettra le vrai contact. Il lui faut écouter le dit et le non-dit, être sensible à la communication non verbale autant qu'à la parole.

Par sa présence, il établit un pont entre la vie de l'extérieur et la bulle dans laquelle est enfermé le malade : il apporte la bouffée d'air, il rompt la monotonie des heures et jalonne le temps ; peut-être pourra-t-il ainsi faire oublier au malade son sentiment de non-appartenance au monde des bien-portants. Il lui permet en tout cas de se décharger de son angoisse, de ses peurs, de ses secrets, sans que le malade crai-

gne de peser sur lui, comme il le craint pour ses proches.

La présence du bénévole, à la fois neutre et fraternelle, réaffirme à l'autre, qui est gravement atteint, qu'il existe pleinement pour tous ceux qui l'entourent, que ce qu'il subit en cet instant sera notre lot à nous autres, et que cette solidarité humaine qui nous relie lui donne le droit de communiquer jusqu'au bout son angoisse, ou sa révolte, et d'être soutenu le plus qu'il est possible, en allant dans le sens de son désir, le respect de sa volonté.

Peut-être pourra-t-on mieux comprendre, et ainsi mieux entendre ce qui se passe au cours des cinq étapes du « travail de deuil » que le docteur Élisabeth Kübler-Ross a si bien analysées et que le bénévole apprend à décrypter :

- le déni de la réalité, refus de voir la vérité en face, qui constitue une forme de défense du malade devant l'angoisse, la mort, l'inconnu, l'inéluctable,
- la colère ou la révolte accompagnée de ce sentiment d'injustice à être frappé soi, et pourquoi ?
- le marchandage, étape en apparence plus sereine et pourtant douloureuse qui permet parfois de mettre à jour et régler des problèmes anciens,
- la dépression où le moral est profondément atteint et le découragement accompagné de pleurs ou de repli sur soi qui nous rendent à notre impuissance fondamentale,
- l'acceptation, enfin, quand du moins elle se produit, et c'est alors pour le témoin présent la belle leçon de sagesse du mourant.

Enfin, à tout moment, le bénévole ne perdra pas de vue qu'il peut aider le malade à garder l'estime de soi-même, à se valoriser à ses propres yeux en tant qu'être vivant, qui a besoin d'être reconnu dans son identité, voire admiré pour sa patience et sa force intérieure. Il sera à l'écoute de ses besoins spirituels, de sa quête de sens sur la vie, du bilan qu'il retrace grâce à la présence de l'autre en miroir.

Auprès de la famille et des proches, le bénévole, par son écoute, aidera à s'exprimer sur la maladie, sur la souffrance morale, la fatigue, sur l'angoisse de l'avenir, de la séparation. Dans la confidentialité et le non-jugement, il pourra permettre les prises de conscience préparant le travail de deuil qui les attend, parfois aussi le travail de réconciliation.

Il les aidera à voir, au-delà de la dégradation physique de l'être cher, la transformation intérieure qui s'accomplit, le courage, la dignité dont il fait preuve, à l'accepter tel qu'il est, plutôt qu'à souhaiter pour lui l'euthanasie.

Place du bénévole dans l'équipe interdisciplinaire

Se considérant dans une dépendance fonctionnelle par rapport à l'équipe soignante, il s'adapte au service par des qualités de discrétion, de réserve et de non-jugement. Il peut « assister » un malade au moment des repas, mais n'est pas habilité à lui faire prendre ce repas, ni en aucun cas un médicament. De même, il peut assister un soi-

gnant pour mobiliser un malade, mais n'est pas habitué à faire ce geste par lui-même. Restant dans le non-agir, il accepte les limites de son rôle avec humilité, et se réfère au soignant en cas de besoin.

Il s'engage à une présence hebdomadaire régulière, se plie à une ponctualité quasi professionnelle. Dans les échanges, il respecte la confidentialité.

Il consigne par oral ou par écrit sur un cahier de transmission ce qui lui semble important pour les soignants, concernant l'état moral du malade, son évolution ou les problèmes qui le hantent. Ces notes permettent aux soignants de mieux comprendre le patient au quotidien. Soutien moral pour eux, il rappelle à tous le sens du partenariat centré sur le malade et sa famille.

Il côtoie les soignants dans la difficulté de leur fonction. Son écoute silencieuse, sa compréhension du stress éventuel, son estime, voire son admiration pour leur courage quotidien, leur bienveillance, valorisent leur tâche tout en créant des liens et une reconnaissance mutuelle qui apportent un soutien moral.

Les bénévoles constituent une équipe disponible pour le malade sous la responsabilité d'un bénévole chevronné, agréé comme coordinateur. Il crée l'interface entre les bénévoles et l'équipe soignante : c'est à lui qu'elle s'adresse pour tout projet commun ou problème à régler afin d'agir en complémentarité.

Intervention à l'hôpital

Après signature d'une convention avec le chef de service concerné et le directeur de l'hôpital, l'équipe des bénévoles intervient, par au moins l'un de ses membres, sur une séquence horaire (14 à 18 heures souvent) ou deux (18 à 22 heures par exemple), parfois trois (séquence du matin) ou quatre (la nuit).

En réponse à la demande des soignants, le coordinateur établit les plages horaires et détermine le planning des présences.

Le médecin ou la surveillante désigne au bénévole présent quels sont les malades à voir, selon les critères « soins palliatifs ».

Le bénévole aura à juger si sa visite est opportune ou non.

En règle générale, il se présentera au malade sans l'intermédiaire du soignant.

Il saisira les occasions de contact avec la famille ou les proches, ce qui est facilité là où existe un salon d'accueil.

Intervention au domicile

Permettre à la famille de « souffler », donc à la fois de s'éloigner quelques heures pour mieux retrouver la force de tenir et pouvoir se décharger à son tour de toute sa propre souffrance, de son angoisse, grâce à la présence et à l'écoute d'un bénévole, sera la raison fondamentale des accompagnements. En l'absence de la famille, peu à peu, des liens s'établiront entre le bénévole et le malade qui n'a, au mieux, accepté cette présence que pour soulager sa famille.

Le temps moyen d'accompagnement s'effectue sur 130 jours. L'accompagnement des familles dans leur deuil se fait par téléphone et, pour quelques-unes, à leur domicile pendant 2 à 4 mois avec arrêt progressif.

Le rôle de l'infirmière-conseil

Contrairement aux bénévoles des équipes intervenant dans des structures hospitalières, qui n'ont aucun geste à faire, compte tenu de la présence des soignants, le bénévole au domicile, pour permettre à la famille de s'absenter, pourra être amené à faire quelques-uns des gestes que la famille réalise, à condition que la famille et les soignants les aient clairement définis et autorisés ; cela fait partie de l'évaluation réalisée par notre infirmière-conseil, indispensable pour le fonctionnement d'une équipe d'accompagnement à domicile.

Nos critères d'interventions :

- le malade est en phase critique éventuellement réversible ou en phase terminale. La prise en charge par l'équipe soignante est conforme à la déontologie des soins palliatifs, la douleur est calmée, les symptômes sont traités, la communication est maintenue autant que faire se peut ;

- nous ne prenons pas en charge de personne totalement seule, à l'exception des malades qui présentent une indépendance suffisante.

La coordination des soins est assurée.

Le rôle de l'infirmière-conseil est donc de :

- servir d'interface entre l'équipe soignante et l'équipe des bénévoles ;

- évaluer les besoins de la famille dans la diversité de ses membres ;

- définir les jour et horaires ;

- présenter ce que sont les bénévoles d'accompagnement et ce qu'ils ne sont pas : ni soignant, ni auxiliaire de vie, ni psychologue... ;

- définir avec la famille et l'infirmière référente les gestes autorisés et les gestes interdits au bénévole ; ce protocole est signé des trois parties ;

- réévaluer les éléments en fonction des évolutions tant du malade que des besoins de la famille ;

- apprendre aux bénévoles les gestes simples qu'il aura l'autorisation de réaliser ;

- donner les renseignements appropriés aux coordinateurs des bénévoles, choisir avec eux les bénévoles adaptés, les introduire au domicile ;

- faire, en fin de parcours, avec les soignants, la famille et les bénévoles, l'évaluation des accompagnements réalisés ;

- en cas de soignants isolés, coordonner les opérations, conseiller éventuellement les familles, en repercutant sur l'infirmière de soins référente ce qui a été dit à la famille.

Dans ce dernier cas, l'évaluation est beaucoup plus complète que si l'équipe de soins est structurée, cas de l'hospitalisation à domicile (HAD). ■