

ACCOMPAGNER ENSEMBLE AU DOMICILE

Associations ASPRS, Passarello, ASP 84

Vendredi 09 octobre 2009

INTRODUCTION

Ce travail de réflexion est le fruit des représentantes de trois associations régionales d'Accompagnements en Soins Palliatifs : il s'agit de :

- L'AUTRE RIVE : Association d'Accompagnement en soins palliatifs d'Avignon et de sa région. Elle a été créée en 1991 ; une quarantaine d'Accompagnants bénévoles la compose et 15 % des accompagnements sont faits à domicile.
- PASSARELLO : Association d'Accompagnement en Soins Palliatifs de Martigues et de sa région ; elle a été créée en 2001, elle regroupe une quinzaine d'accompagnants bénévoles et fait 1/3 de ses accompagnements à domicile.
- L'ASPRS : Association d'Accompagnement de Soins Palliatifs de Salon et de sa région elle a été créée en 1992 18 Accompagnants bénévoles la composent et les domiciles représentent 10 % de son activité d'accompagnement.

Nous avons recensé 25 associations d'Accompagnants bénévoles en soins palliatifs dans la région PACA Différents niveaux de coopération entre associations de bénévoles et professionnelles de santé existent.

Nous avons eu envie de vous parler des réalisations positives au sein de nos trois associations afin d'ouvrir le champs à de nouvelles initiatives dans l'objectif d'accompagner ensemble.

Dès leur création nos associations sont allées à domicile. Nous y avons appris les richesses mais aussi les difficultés, difficultés étudiées particulièrement par Elisabeth TURQUAIS, qui aujourd'hui est la Présidente d'honneur de l'ASP des Yvelines, dans un article intitulé «les pièges de l'accompagnement dont vous trouverez les références sur l'écran.

Une réflexion très vite est née ; elle s'est développée au fil des années, nourrie par l'expérience mais aussi par des formations spécifiques aux domiciles. Cela nous a permis de créer des procédures de mise en place et de suivis ; Très vite se sont alors imposées : LA NECESSITE ET LA VOLONTE DE COOPERER AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE EN PLACE.

Pourquoi vouloir accompagner ensemble ?

Le principal sens d'accompagner ensemble réside dans le fait que le patient doit sentir autour de lui des personnes attentives, compétentes, cohérentes, pour l'aider lui et sa famille à vivre les moments difficiles de la fin de vie.

A domicile, personne, ni les soignants, ni les bénévoles ne peuvent fonctionner comme des électrons libres.

La cohésion, le respect mutuel, la notion d'équipe sont des éléments sécurisants pour le malade, sa famille et ses proches.

Les intervenants sont les hôtes du patient et de sa famille.

La référence à domicile c'est le patient et/ou la famille, contrairement à l'institution où c'est l'équipe soignante.

La place de l'Accompagnant est à prendre dans l'espace en accord avec les aidants et les soignants.

Accompagner ensemble à domicile est un maillage subtil de toutes les personnes qui interviennent dans la maison auprès du malade.

On y trouve : le ou les médecins, les infirmières, les psychologues, les masseurs kinésithérapeutes, les assistantes sociales, les bénévoles d'Accompagnement, les aides-ménagères, les auxiliaires de vie.

Les notions de pluridisciplinarité et d'interdisciplinarité sont présentes, bien réelles et nous avons le devoir de nous coordonner. Cette coordination ne peut exister que par la volonté des intervenants qui la composent.

Aujourd'hui quel constat faisons-nous ? Et auparavant, comment le législateur a-t-il soutenu et participé à l'organisation des associations de bénévoles.

LES PRINCIPALES LOIS

Elles ont soutenu notre action en plusieurs étapes :

- l'article 10 de la loi du 9 juin 1999 (loi Kouchner) précise le cadre d'intervention des Accompagnants bénévoles ; il les intègre à l'Equipe soignante, il édicte les principes auxquels ils doivent souscrire tels que : le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne ainsi que le respect de sa dignité, de son intimité, la discrétion, la confidentialité et l'absence d'interférence dans les soins.

Cet article autorise les bénévoles que nous sommes à mettre en place des accompagnements à domicile sous réserve qu'il existe une convention passée avec au moins un établissement de soins.

Cette loi reconnaît la place et le rôle des Accompagnants bénévoles au sein de l'équipe qui accompagne le malade et sa famille.

- le décret du 16 Octobre 2000 donne le modèle de la convention type qui doit être signée entre les établissements de soins et les Associations d'Accompagnement en Soins Palliatifs.
- le programme national de développement des Soins Palliatifs de 2002/2005 dans son premier axe reconnaît et confirme nos interventions à domicile.

LA CHARTE

- L'ASP fondatrice et les associations écrivent une chartre qui reprend l'ensemble des principes énoncés par l'article 10.

LES LIENS AVEC D'AUTRES ASSOCIATIONS

- Fédérées au sein de l'UNASP (Union nationale pour le développement des associations d'accompagnements des soins palliatifs) les associations réfléchissent et établissent un cahier des charges sur la formation initiale ,la formation continue et les groupes de parole .
- Les associations d'Accompagnement en soins palliatifs sont membres de la SFAP (la société française d'accompagnements et de soins palliatifs.)

Le CABA (Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnements) est un des 8 Collèges de la SFAP, il est né en juin 2004 .

L'objectif global du CABA est de promouvoir une réflexion approfondie et des actions autour des problématiques spécifiques aux associations d'accompagnement.

Ces lois, la charte ont légalisé notre action. Notre implication dans d'autres organismes de soins palliatifs ont permis la mise en place de ponts entre les professionnels et les associations d'Accompagnants bénévoles ; il a fallu toute la volonté et l'énergie de personnes , de toutes catégories professionnelles et bénévoles confondues pour défendre et mettre en œuvre ces lois.

L' INTEGRATION DES ACCOMPAGNANTS BENEVOLES DANS DIFFERENTES STRUCTURES

A. DANS LES RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS.

Les associations au nom desquelles je parle aujourd'hui siègent au Conseil d' Administration des Réseaux Vaucluse et Bouches du Rhône ce qui garantit leur implication.

A l' Autre Rive la coordinatrice participe aux staffs hebdomadaires et recueille ainsi les informations nécessaires à la mise en place des accompagnements à domiciles. Les Accompagnants bénévoles peuvent venir échanger avec l'équipe à cette occasion.

Pour une bonne coordination des soins, le Réseau de SP 84, établit un classeur qui reste chez le malade à l'intérieur duquel se trouve des feuilles spécifiques pour chaque intervenants, (Médecin, Infirmière, Psychologue, Accompagnant bénévole..) sur lesquelles chacun peut transmettre à l'équipe qui intervient auprès du malade l'information qu'il jugera nécessaire pour une (ou la) meilleur prise en charge possible.

L'Accompagnant bénévole envoie le plus souvent par mail son compte-rendu à l'équipe du réseau.

Dans les Bouches du Rhône les coordinatrices des Associations d'Accompagnement en Soins Palliatifs communiquent régulièrement par téléphone avec les coordinatrices du Réseau afin de mettre en place les accompagnements à domicile .

A Salon nous communiquons le planning des interventions que les Accompagnants bénévoles font à domicile.

B. DANS LES STAFFS DES EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS

Les coordinatrices de l'Autre Rive et de l'ASPRS participent chaque semaine aux staffs de l'EMSP pour la mise en place d'accompagnements intra-hospitaliers et extra-hospitaliers .

Le gain de temps , le partage de la même information , la simplification , et la richesse de la communication sont autant d 'éléments positifs qui valident ces rencontres.

C. DANS D'AUTRES LIEUX

Dans le Vaucluse, la coordinatrice d 'ACC participe aux réunions de régulation de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs ainsi qu'à la réflexion menée par les équipes au travers d'études de cas.

Les associations de l'Autre Rive et de Salon participent aux Conseil d'Administration des CLIC (centre de liaison et d'information en gérontologie) de Salon et de Châteaurenard.

A Martigues la coopération avec les assistances sociales des deux HAD locales, avec l'Equipe Mobile de Gardanne et le Réseau Resp 13 permet la mise en place régulière des accompagnements à domicile.

A Salon, dans le cadre de la mise en place de la prestation de Soins Palliatifs ,l'assistante sociale de la Caisse primaire d'assurance maladie, la coordinatrice de l'HAD et la coordinatrice des bénévoles se mettent en relation pour coordonner les différentes présences au domicile.

Les formations des Réseaux Vaucluse et Bouches du Rhône sont ouvertes aux bénévoles ainsi que les formations de l'APSP-PACA (Association pour le Développement des Soins Palliatifs en région Provence –Alpes- Côte d'Azur)

Les responsables d'Associations de Soins Palliatifs interviennent dans la formation des Infirmières, des Aides-Soignantes et parfois même des Auxiliaires de Vie.

MAIS COMMENT TOUT CELA A T-IL ETE POSSIBLE ?

Les textes nous ont soutenu ! ils nous ont ouvert une légitimité.

En commençant à nous rencontrer il y a eu **création d'un lien** , il y a eu **création d'un travail fait en commun** , il y a eu naissance d'un **respect mutuel**, chacun reconnaissant la mission spécifique de chacun ; de ce fait, l'isolement est évité et il devient plus facile d'oser interpeller l'autre dans sa mission.

Les Accompagnants bénévoles ont développé leur compétence ; la simple bonne volonté n'a jamais suffi pour devenir Accompagnant bénévole.

Les associations recrutent leurs bénévoles, les forment en permanence, les encadrent par une coordinatrice, les supervisent grâce à des groupes de parole animés par un psychologue.

L'accompagnement à domicile ne convient pas à tous les bénévoles; le domicile ne leur est proposé qu'après une certaine expérience hospitalière et ils sont toujours libres de ne pas souhaiter y aller.

Quelques mots sur la procédure : la coordinatrice met en place l'accompagnement à domicile en rencontrant le malade et sa famille. Après avoir expliqué la place et le rôle des bénévoles elle choisit avec attention les bénévoles qui vont accompagner. La plupart du temps il s'agit de deux bénévoles qui, selon un planning établi, vont alternativement se déplacer.

A Salon une convention est signée, entre le malade et/ou la famille.

Les Accompagnants bénévoles portent le badge de leur association, ce qui permet de les identifier clairement auprès du malade, de la famille et des équipes soignantes.

Un suivi régulier par la coordinatrice valide le fonctionnement adéquat et régulier de l'accompagnement.

Les Accompagnants bénévoles ne sont pas dans le soin, ni dans le décisionnel par rapport au patient ; ils sont une présence

supplémentaire, neutre, formée à l'écoute, tenus à la confidentialité et au non-jugement.

Notre vision globale est un atout pour l'équipe, nous sommes des observateurs précieux des réactions des malades et de leur famille, observations que nous partageons avec l'équipe de coordination.

CONCLUSION

Chaque mise en place d'un nouvel accompagnement à domicile représente un nouveau défi .

Au cœur de ce défi se trouve le désir du patient et de sa famille .
Ecouter ce désir , le comprendre , le respecter , c'est trouver alors sa juste place auprès du patient et de sa famille .

L'accompagnement des professionnels et des Accompagnants bénévoles implique communication , adaptation et coordination .
Il ne peut exister que par la volonté des intervenants qui la compose mais aussi par le développement des organismes d'hospitalisation à domicile et celui des Réseaux de santé.

Nous tous , présents à cette Journée d'automne , riches de nos différences , riches de notre complémentarité , nous sommes réunis et engagés vers un même objectif : accompagner au mieux un être humain au terme de sa vie ... Unissons nos efforts , soyons créatifs, persévérants , proches des valeurs que portent les soins palliatifs pour faire que les inégalités sur le terrain dans le cadre de l'accompagnement à domicile se réduisentet qu' ENSEMBLE nous puissions accompagner .